



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**ARGUMENTAIRE**

# Soutenir et encourager l'engagement des usagers

dans les secteurs social, médico-  
social et sanitaire

---

Validé par le Collège le 23 juillet 2020

# Descriptif de la publication

<b>Titre</b>	<b>Soutenir et encourager l'engagement des usagers</b> dans les secteurs social, médico-social et sanitaire
<b>Méthode de travail</b>	Méthode adaptée de la méthode « recommandations pour la pratique clinique » complétée par une enquête de pratiques relative aux démarches participatives en France en 2019.
<b>Objectif(s)</b>	Proposer des repères pour mettre en œuvre des pratiques d'engagement conjoint.
<b>Cibles concernées</b>	Personnes concernées et professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire. On entend par « personne concernée » toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que ses proches, aidants et/ou représentants.
<b>Demandeur</b>	Auto-saisine.
<b>Promoteur(s)</b>	Haute Autorité de santé (HAS).
<b>Pilotage du projet</b>	Coordination : Mme Maryse Karrer, cheffe de projet – Service Engagement des usagers de la HAS (cheffe de service : Mme Joëlle André-Vert), en étroite collaboration avec les coprésidents du groupe de travail.
<b>Recherche documentaire</b>	De janv. 2013 à oct. 2019 (cf. stratégie de recherche documentaire en annexe 2) ; une veille a été effectuée jusqu'en juin 2020 ; réalisée par Mme Christine Devaud, avec l'aide de Mme Maud Lefèvre (cheffe du service Documentation-veille : Mme Frédérique Pagès).
<b>Auteurs</b>	Mme Karen Jeuland, sociologue, patiente ressource ; M. Jean-Charles Verheye, ingénieur d'études ; Mme Maryse Karrer, cheffe de projet, HAS.
<b>Financement</b>	Fonds publics.
<b>Conflits d'intérêts</b>	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <a href="https://dpi.sante.gouv.fr">https://dpi.sante.gouv.fr</a> . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
<b>Validation</b>	Version du 23 juillet 2020
<b>Autres formats</b>	Synthèse Glossaire Démarches participatives en France – Enquête de pratiques 2019.

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) 

Haute Autorité de santé – Service communication information  
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00  
© Haute Autorité de santé – juillet 2020 – ISBN : 978-2-11-155637-9

# Sommaire

---

<b>Avant-propos des présidents du groupe de travail</b>	<b>5</b>
<b>Introduction</b>	<b>6</b>
<b>1. Engagement : quelle définition ?</b>	<b>12</b>
1.1. Définir l'engagement, un défi de la complexité	12
1.1.1. Analyse de la littérature	12
1.1.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	18
1.1.3. Définition de l'engagement	20
1.2. Des modèles pour décrire les degrés d'engagement	20
1.2.1. Analyse de la littérature	20
1.2.2. Analyse de l'enquête de pratiques	27
1.2.3. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	28
1.2.4. Recommandation de la HAS	29
1.3. L'engagement, une question de personne, une figure à géométrie variable	30
1.3.1. Analyse de la littérature	30
1.3.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	33
1.3.3. Recommandation de la HAS	34
<b>2. Quelles valeurs fondent les pratiques d'engagement ?</b>	<b>35</b>
2.1. Analyse de la littérature	35
2.1.1. Qu'entend-on par valeur ?	35
2.1.2. Quelles sont les valeurs de référence dans les champs sanitaire, social et médico-social ?	35
2.1.3. Quelles sont les valeurs qui sous-tendent l'engagement ?	37
2.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	42
2.3. Recommandation de la HAS	45
<b>3. Quels sont les principes de l'engagement ?</b>	<b>46</b>
3.1. Les principes généraux	46
3.2. Les principes tournés vers l'action	47
3.2.1. Dans le domaine des soins et de l'accompagnement social	47
3.2.2. Dans le cadre de la recherche	53
3.3. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	55
3.4. Recommandation de la HAS	56
<b>4. Quelles sont les démarches d'engagement ?</b>	<b>58</b>
4.1. Des formes d'engagement très diverses	58
4.1.1. Les différentes formes d'engagement difficiles à catégoriser	58

4.1.2. Les démarches d'engagement selon six repères fondamentaux	63
4.1.3. Autres éléments clefs pour décrire une démarche participative	70
4.1.4. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	71
4.2. Les freins et leviers des démarches d'engagement	75
4.2.1. Analyse de la littérature	76
4.2.2. Analyse de l'enquête de pratiques	92
4.2.3. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	96
4.3. Les effets de l'engagement	98
4.3.1. Analyse de la littérature	98
4.3.2. Analyse de l'enquête de pratiques	102
4.4. Recommandation de la HAS	106
<b>5. Comment évaluer l'engagement ?</b>	<b>112</b>
5.1. Analyse de la littérature sur les modalités d'évaluation de l'engagement	112
5.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture	113
5.3. Recommandation de la HAS	114
<b>Table des annexes</b>	<b>115</b>
<b>Références bibliographiques</b>	<b>155</b>
<b>Participants</b>	<b>170</b>
<b>Abréviations et acronymes</b>	<b>175</b>

# Avant-propos des présidents du groupe de travail

L'argumentaire qui suit, s'appuie sur des données scientifiques (non exhaustives) issues de la littérature, mais aussi sur l'expérience des usagers et des professionnels investis dans ce groupe de travail. Il s'est agi, en adaptant la méthode de rédaction de recommandations utilisée à la Haute Autorité de santé, de donner une dimension non seulement éthique mais également politique à ce travail, au sens où il se situe dans la filiation des États généraux de la santé conduits en 1997 et 1998 et repris depuis par de nombreuses lois.

Au travers de ce travail sur l'engagement des usagers et des personnes accompagnées dans le système de santé, s'est créée une dynamique allant du sanitaire au social en passant par le médico-social. La bienveillance, l'acceptation des discordances, parfois ne pas prendre de décisions non consensuelles, et toutefois, mentionner des avis minoritaires, ont permis une animation respectueuse de chacun et ont été, dans le cadre d'une parité usagers-professionnels, les piliers de notre méthode de travail.

# Introduction

## Saisine et contexte

Dans le cadre du projet stratégique de la Haute Autorité de santé (HAS) pour 2019-2024, six axes stratégiques ont été retenus dont celui de « *faire de l'engagement des usagers, une priorité* ». La HAS souhaite définir une politique globale d'implication des usagers parce qu'« *in fine, dans tout ce qu'elle entreprend, c'est l'utilité pour les personnes directement concernées par les soins et l'accompagnement qui doit guider son action* », mais aussi parce qu'« *il n'y a pas d'optimisation possible de la qualité des soins et de l'accompagnement sans participation active de ces personnes* » (1).

S'il est nécessaire que cette politique conserve les acquis précédemment développés dans le premier volet de la démocratie sanitaire (émancipation individuelle par les droits et émancipation collective par la représentation) (2), elle devra également développer un second volet de cette démocratie, à savoir les approches participatives, pour une plus grande participation individuelle ou collective des personnes concernées<sup>1</sup>.

Parallèlement aux actions définies dans le cadre du projet stratégique, la Haute Autorité de santé a inscrit, en auto-saisine, à son programme de travail une « *Recommandation générale pour l'engagement des patients et des usagers* », dont le périmètre concerne les pratiques participatives et collaboratives, que l'on peut regrouper sous l'expression « *engagement des personnes pour leur santé, bien-être et qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui ou pour l'amélioration de la qualité de soins et des accompagnements* » dans les champs sanitaire, social et médico-social.

L'engagement des personnes au bénéfice de leur santé s'inscrit dans le sillage historique de mouvements sociaux de mobilisation et de revendication, notamment :

- les mouvements de *self-empowerment* issus de la charte de Denver en 1985<sup>2</sup> qui affirme la volonté des personnes vivant avec le V.I.H. de ne pas être victimisées, de faire respecter leurs droits et « *d'être désormais partie prenante à tous les niveaux de décision, de participer à tous les colloques sur le sida, d'y bénéficier d'une crédibilité égale à celle des autres intervenants, d'y faire connaître leurs expériences* »<sup>3</sup> (3, 4) ;
- des mouvements sociaux de lutte contre les discriminations et de reconnaissance des droits, basés sur le slogan « *Nothing About Us Without Us* » [Rien pour nous sans nous], développés au départ par les défenseurs des droits des personnes en situation de handicap (5), puis repris par d'autres groupes d'intérêt (2, 6) ;
- du mouvement de l'antipsychiatrie qui dénonce l'institutionnalisation et développe l'idée de « *programmes par et pour les personnes concernées rétablies* » (6).

De très nombreux acteurs et organisations de santé en France mais aussi au niveau international (ministères de la Santé, agences scientifiques dont la Haute Autorité de santé, Organisation mondiale de la santé, établissements et les autres offreurs en santé, les associations) voient l'engagement des

<sup>1</sup> Dans ce texte, l'expression « *personne concernée* » désigne toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que ses proches, aidants et/ou représentants.

<sup>2</sup> « *Le 2<sup>e</sup> Congrès national sur le sida se tient dans la capitale du Colorado (États-Unis). Les gays américains vivant avec le virus identifié quelques mois plus tôt s'y rassemblent et rédigent une charte qui sera publiée en juin 1985 dans la revue de la coalition People With AIDS (PWAC). Une charte considérée comme l'acte de naissance de l'activisme en matière de lutte contre le sida* ». Réf. <https://transversalmag.fr/articles/547-A-Paris,une-declaration-communautaire-pour-tous-> (dernière visite le 18 juin 2020).

<sup>3</sup> Site d'Act Up : <http://site-2003-2017.actupparis.org/spip.php?mot1373>.

patients en santé comme « *une des voies prometteuses* » (6, 7) de l'amélioration de la qualité des soins et du système de santé.

Dans le secteur social, la participation constitue un droit et est au cœur des pratiques. Notons qu'à l'issue des travaux menés sous l'égide du Haut Conseil du travail social, une des six thématiques prioritaires retenues par les autorités pour la formation des travailleurs sociaux est « la participation des personnes accompagnées » (8).

Le foisonnement d'idées, de projets, d'initiatives autour de la question de l'engagement des personnes concernées couvre un spectre large et hétérogène de domaines, d'activités, d'échelles d'action, dans lequel il n'est pas toujours aisé de s'y retrouver.

C'est dans cette perspective que cette recommandation propose d'analyser la littérature existante et d'aider professionnels, personnes soignées et accompagnées à se repérer et « s'outiller » (9) pour faciliter l'engagement des personnes dans le champ de la santé.

## Périmètre de la recommandation

Cette recommandation s'appuie sur une conception large de la santé telle que définie dans le préambule de la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), à savoir « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (10). Elle partage également la vision de la santé des différentes chartes de l'OMS en promotion de la santé : « *La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la 'santé' comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être* » (11, 12).

Si l'expression « démocratie sanitaire » (processus d'émancipation, c'est-à-dire qui vise à ce que les patients prennent en main leur santé) a servi de référence aux pouvoirs publics depuis 2002 (13), l'évolution vers une acception plus large et transversale de « démocratie en santé » semble essentielle, afin d'éviter tout cloisonnement dans le parcours des personnes concernées entre services ou établissements, de soins, sociaux ou médico-sociaux (14). Il est aujourd'hui nécessaire de se démarquer d'une conception restreinte au champ du « sanitaire », pour élargir le « territoire de la santé » afin qu'il couvre transversalement les champs sanitaire, social et médico-social (15). Ainsi, cette recommandation recouvre ces trois champs professionnels qui concourent ensemble à l'amélioration du bien-être des personnes.

Le périmètre de la recommandation concerne exclusivement le volet participatif de la démocratie en santé, que l'on peut regrouper sous l'expression « engagement des personnes pour leur santé, bien-être et qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui ou pour l'amélioration de la qualité de soins et des accompagnements », et non son volet représentatif, défini réglementairement. Les modalités de participation dans le cadre de la définition des politiques publiques ne seront pas abordées, dans la mesure où des règles de droit existent en termes de représentation des personnes concernées (13, 14, 16-19), et où un document de référence est déjà disponible (20). De même, cette recommandation se limitera aux modalités d'engagement dans lesquelles les personnes concernées sont en interrelation

avec des professionnels (professionnels de santé, intervenants du champ social, personnels administratifs, décideurs, etc.). Les modalités d'engagement dans lesquelles les personnes concernées se mobilisent ou s'entraident uniquement entre elles, par exemple, au sein d'associations ou de collectifs, ne seront pas développées. En effet, l'enjeu principal de cette recommandation est de développer le partenariat entre personnes concernées et professionnels.

En résumé, cette recommandation recouvre :

- les activités des secteurs de la santé publique, du soin, de la prévention, les activités des secteurs social et médico-social. Elle couvre aussi les activités de recherche et d'évaluation ainsi que la formation et l'enseignement dans ces trois secteurs ;
- l'engagement des personnes pour leur santé, bien-être et qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui ou encore l'engagement des personnes pour l'amélioration de la qualité de soins et des accompagnements.

Elle ne couvre pas :

- les actions de construction des politiques publiques s'appuyant sur des instances réglementaires ;
- les activités menées au sein des associations, groupes, collectifs ou par des individus sans relation directe avec des professionnels des secteurs nommés ci-dessus (ex. : actions de prévention menées par des associations, groupes d'auto-support, etc.).

## Enjeux et objectifs de la recommandation

Convaincue de l'importance de l'engagement des personnes concernées au bénéfice de leur santé et « *qu'il n'y a pas d'amélioration possible du champ de la santé, de la qualité des soins et de l'accompagnement sans une participation active des personnes concernées* », la HAS poursuit l'objectif de « *donner aux professionnels et aux organisations les repères, les démarches et les outils pour mieux collaborer avec les personnes concernées au niveau individuel et collectif* » (1).

Les enjeux de l'engagement des personnes pour leur propre santé, ou au bénéfice de leurs pairs, sont multiples. On peut notamment citer :

- l'enjeu de mieux soigner et mieux accompagner les personnes, « prendre soin » autrement, ce qui passe par :
  - une transformation des pratiques professionnelles et des organisations : meilleure prise en compte des droits, diminution du paternalisme, meilleure adéquation des réponses médicales et sociales apportées par les professionnels,
  - une amélioration des conditions d'exercice des professionnels : apaisement des relations avec les personnes, amélioration de la qualité de vie au travail, meilleur partage des responsabilités, transversalité des pratiques, gain de sens dans sa pratique,
  - une amélioration de l'expérience, du vécu des personnes lorsqu'elles sont prises en charge ou accompagnées par des professionnels ou usagers des établissements de soin, sociaux ou médico-sociaux : moins de souffrances liées à des pratiques vécues comme dégradantes, satisfaction de voir leurs préférences prises en considération, etc. ;
- l'enjeu de la construction d'une société plus inclusive, plus soucieuse de laisser une place dans les espaces de débats aux personnes ayant des besoins spécifiques, plus soucieuse de laisser les personnes empêchées, contraintes, décider pour elles-mêmes ;

- l'enjeu d'une revitalisation de la démocratie participative : progression dans l'application des droits, stimulation du sentiment de citoyenneté, renouvellement des forces vives de la démocratie, lutte contre la défiance envers les élites ;
- l'enjeu épistémologique : par une reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées et leur élévation au statut d'expertise. Les statuts des différents types de savoirs se modifient : savoirs académiques et ceux fondés sur les preuves scientifiques, savoirs fondés sur l'expérience des professionnels et ceux fondés sur l'usage de l'usage d'un système ou d'un établissement, ou encore fondés sur l'expérience d'une difficulté (stigmatisation, pauvreté, maladie, etc.). Ces différents types de savoirs se croisent et se capitalisent par des modalités d'engagement divers (forums, états généraux, etc.). On parle d'apprentissage mutuel entre les publics et les professionnels. Par ailleurs, la production même de nouvelles connaissances se transforme grâce à l'engagement des personnes dans la recherche ;
- l'enjeu du développement personnel : l'engagement des personnes concernées permet aux individus de gagner en compétences, autonomie et en pouvoir d'agir, grâce à un meilleur accès à l'information et l'exercice de leur citoyenneté. Les personnes gagnent de la confiance en elles et exercent des compétences de négociation, de débat, de clarification de leur pensée, etc., propices au développement du sentiment de contrôle sur ce qui leur arrive. Tout ceci concourt au développement du pouvoir d'agir ou *empowerment* individuel ;
- l'enjeu de transformation des rapports de pouvoir : l'engagement permet une « horizontalisation » des rapports de pouvoir entre le public et les professionnels et la construction de collectifs, de mouvements, qui gagnent en *empowerment* collectif.

L'enjeu de cette recommandation est de construire des relations partenariales entre personnes et professionnels du système de santé, dans un rapport d'apprentissage réciproque au sein des organisations, ce qui nécessite de :

- soutenir les usagers du système de santé afin qu'ils acquièrent la capacité à être des acteurs de la qualité des soins et de l'accompagnement social et médico-social, au bénéfice de leur propre santé, qualité de vie et expérience lors de leurs interactions avec le système sanitaire, médico-social et social, ou de celles de leurs pairs. Il s'agit d'apporter aux usagers des éléments leur permettant une meilleure compréhension de l'organisation du système de santé, faciliter leur participation individuelle ou collective et faciliter leur expression, notamment au travers des outils numériques ;
- soutenir les autres acteurs du système de santé pour faciliter l'engagement en santé des patients et citoyens. On entend par « autres acteurs du système de santé » : les professionnels, maisons, centres, services et établissements de santé ; les services et établissements sociaux et médico-sociaux ; les services et établissements de formation initiale et continue ; les institutions publiques, agences d'évaluation, structures de recherche, etc.

L'objectif de cette recommandation est de proposer aux personnes concernées et aux différents acteurs des secteurs du soin, du social et du médico-social, des repères pour mettre en œuvre des pratiques d'engagement effectives pour une meilleure santé, bien-être ou qualité de vie et au service de l'amélioration des soins et des accompagnements.

Il s'agit par cette recommandation :

- d'identifier et de décrire les démarches d'engagement des personnes concernées mises en œuvre au sein des organisations de santé, sociales ou médico-sociales, des organismes de recherche ou de formation ou des agences d'évaluation ;
- de préciser les objectifs, modalités, critères d'évaluation et effets, s'ils sont connus, des différentes démarches existantes ;
- de signaler les pratiques à éviter pour que la participation des personnes concernées ne consiste pas en une participation alibi, servant les intérêts des autres acteurs du système.

## Questions retenues

Les questions posées au groupe de travail sont :

1. Qu'appelle-t-on « engagement en santé » et quels sont les différents niveaux d'engagement en santé, de l'information à la délégation ?
2. Quelles sont les valeurs qui fondent les pratiques d'engagement des personnes concernées dans le champ de la santé ?
3. Quels sont les principes à respecter pour permettre aux personnes concernées de gagner en compétences individuelles ou collectives grâce à cet engagement (c'est-à-dire pour éviter une participation alibi des personnes concernées) ?
4. Quelles sont les démarches d'engagement des personnes concernées au niveau individuel ou institutionnel, leurs objectifs, leurs modalités de mise en œuvre et leurs résultats ?
5. Comment évaluer le niveau d'engagement des personnes concernées au niveau individuel ou institutionnel ?

## Acteurs du système de santé concernés par la recommandation

La recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » est destinée aux acteurs de santé, professionnels et personnes concernées qui souhaitent s'emparer de cette question.

### Les personnes concernées et leurs proches

- ➔ personnes consultant auprès de professionnels de santé (patients, personnes soignées) ou personnes rétablies ;
- ➔ personnes accompagnées par des services sociaux et médico-sociaux ou concernées par un service à caractère social ou médico-social ;
- ➔ leurs proches, aidants non professionnels, familles, accompagnants ;
- ➔ personnes engagées dans des associations de patients ou d'usagers ;
- ➔ personnes mandatées en tant que représentants des usagers ou membres élus dans un Conseil de la vie sociale ;
- ➔ citoyens ou habitants concernés par des problématiques liées à la santé, au bien-être et à la qualité de vie.

### Les professionnels, gestionnaires et décideurs

- ➔ professionnels de santé, quel que soit leur mode d'exercice (libéral, réseaux, services ou établissements de santé, services ou établissements médico-sociaux ou sociaux) ;

- professionnels exerçant au sein des services et établissements sociaux et médico-sociaux ;
- personnels exerçant dans des organismes publics ou privés en lien avec la santé (recherche, formation, agences et institutions de santé publique, etc.) ;
- personnels des universités, chercheurs, enseignants, responsables d'enseignement ;
- personnels ayant une fonction managériale au sein des structures sociales, médico-sociales ou de soins.

# 1. Engagement : quelle définition ?

Depuis le début du XXI<sup>e</sup> siècle, « la société civile s'invite dans le débat » (21), et ce, dans toutes les sphères de la société (22). Le champ de la santé est traversé par ce mouvement. En effet, la reconnaissance des droits des patients, enclenchée à la même période (début des années 2000) (2), marque le préambule d'un phénomène aujourd'hui devenu incontournable et qui ne cesse d'interroger et de bouleverser le système de santé et les pratiques de ses acteurs, en France, mais également dans de nombreux pays.

Toutefois, nous verrons que la littérature associe le terme « engagement » à l'engagement des personnes dans le champ du soin. Cet engagement est devenu une des pierres angulaires (6) de la question de l'amélioration du système de soins et de la démocratie en santé (15). Le terme « engagement » est néanmoins très peu utilisé dans le champ social et médico-social, où celui de « participation » est plus répandu.

## 1.1. Définir l'engagement, un défi de la complexité

Il existe de nombreuses données d'expériences et documentations sur le sujet de l'engagement. Elles sont cependant encore peu accessibles ou exploitables concrètement par les acteurs de santé, personnes concernées ou professionnels, ce qui renforce l'importance dans un premier temps de réaliser une revue de littérature permettant d'éclairer la définition des concepts mobilisés.

### 1.1.1. Analyse de la littérature

De nombreux auteurs s'accordent sur l'idée que la définition de « l'engagement » dans le domaine de la santé » est large, souvent floue et polysémique (23).

Parler « d'engagement des personnes concernées » et tenter d'arrêter des définitions, c'est se confronter à deux difficultés : la première réside dans le fait que cette idée peut être mise dans la famille des notions ou concepts dits « valises » (24) ; la seconde est l'utilisation de termes très nombreux et variés dans ce domaine. La question est ici de savoir si ce vocable « dit » la même chose ou s'il recouvre des réalités différentes selon les acteurs.

Pour ce faire, une analyse des principales définitions recensées dans la littérature est proposée ci-dessous. Deux grandes catégories d'articles sont retrouvées, ceux qui se réfèrent au champ du soin et ceux qui se réfèrent à la santé communautaire ou à l'accompagnement social ou médico-social.

#### 1.1.1.1. Définitions dans les articles se référant au domaine du soin

### Consensus par méthode Delphi réalisé en France

Dans le but de déterminer une terminologie simplifiée et pratique à l'usage des établissements de santé en France, Michel *et al.* (25) ont réalisé une revue exploratoire de la littérature internationale visant à recenser les principaux termes utilisés à propos de l'engagement des patients. Ils ont ensuite conduit une concertation dérivée de la méthode Delphi pour proposer la définition suivante :

« L'engagement du patient représente la contribution du patient ou de ses proches au système de santé, cet engagement est notamment fondé sur la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Selon les modèles de Montréal et de Carman qui s'inspirent très fortement l'un de l'autre, le patient peut contribuer à différents degrés et en différents lieux, pour sa propre santé ou au sein d'une équipe au niveau collectif [...] ; selon une implication allant de la

simple diffusion d'informations à la véritable co-construction et la participation à la prise de décision et à son autonomisation. » (25)

Michel *et al.* (25) précisent que les « approches d'engagement » sont :

- la confrontation (leadership compétitif) : il n'y a pas d'engagement positif des acteurs les uns envers les autres, mais plutôt l'émergence de résistances à collaborer de part et d'autre de façon ponctuelle ;
- l'information : selon le leader de la démarche (leadership professionnel *versus* leadership patient/public), la demande d'information est principalement initiée par l'une ou l'autre des parties ;
- la consultation : démarche ponctuelle par laquelle une partie cherche à obtenir la perception, l'opinion, l'expertise de l'autre partie afin d'éclairer ses propres travaux ;
- la participation : démarche ponctuelle par laquelle les différents acteurs réalisent ensemble un objectif, avec une reconnaissance mutuelle de leurs expertises ;
- le partenariat (leadership coopératif) : démarche qui s'étale dans le temps permettant la création d'un lien de confiance entre les différents acteurs. Progressivement, ces derniers reconnaissent et mobilisent de façon synergique les savoirs de chacun. Ceci leur permet de mettre en commun leurs expertises au profit d'une co-construction, en vue d'atteindre une cible commune. Les acteurs se partagent le leadership et les responsabilités.

### Revue systématique dans le champ de l'utilisation des outils numériques

Dans le domaine très spécifique des interventions visant un changement de comportement au travers de l'utilisation d'outils numériques, Olga Perski et ses collaborateurs, dans une revue systématique (26), propose une définition et un modèle conceptuel de l'engagement des personnes concernées :

**« L'engagement dans les interventions visant un changement de comportement au travers de l'utilisation d'outils numériques, correspond à l'ampleur de l'usage (quantité, durée, fréquence, profondeur) et à l'expérience subjective de cet usage caractérisé par l'attention, l'intérêt et les émotions. »**

### Revue exploratoire visant à préciser les dimensions de l'engagement

Halabi *et al.* (27), dans une revue exploratoire de la littérature (*scoping review*) en langue anglaise de 2019, mettent en évidence les différentes dimensions de la notion de « participation du patient » et les facteurs qui l'influencent. Ils analysent également les zones de recouvrement des concepts associés, à savoir les « soins centrés sur le patient », « l'empowerment », « le partenariat de soin », « l'engagement » (*engagement* et *involvement* en anglais) et enfin « l'éducation du patient ».

Les résultats sont distingués suivant les niveaux d'application, à savoir : le niveau individuel, bilatéral avec un professionnel du soin ou en collaboration avec une équipe (niveau micro) ; le niveau de l'organisation des soins (niveau méso) ; et le niveau de la société et du gouvernement (macro). Seuls les niveaux micro et méso entrent dans le périmètre de cette recommandation.

Au niveau micro, les auteurs montrent que les dimensions de la coopération patient-professionnels sont :

- le temps nécessaire pour se connaître et construire une relation, échanger des informations, entrer en dialogue et nouer un accord ;
- l'enseignement et l'apprentissage qui fait référence à l'éducation du patient par le professionnel dans le but de rendre le patient partenaire du soin ;
- le partage d'information et de savoir dans un dialogue ouvert ;

- le partage du pouvoir, de la responsabilité et de la prise de décision ;
- l'implication de la famille et des proches.

Les auteurs font également apparaître dans la description du concept, les relations du patient avec le reste de l'équipe et les relations entre les professionnels eux-mêmes au sein d'une équipe.

Concernant le patient, les auteurs ont identifié trois types de facteurs qui vont avoir une influence sur l'engagement : ses caractéristiques individuelles (facteurs d'influence), son attitude dans laquelle figurent son *empowerment* et sa capacité d'engagement, enfin ses compétences et connaissances.

Concernant le professionnel, ces trois mêmes types de facteurs sont identifiés : ses caractéristiques individuelles (facteurs d'influence), son attitude envers le patient (vision globale de la personne, perception de son caractère unique, attitude partenariale qui développe le pouvoir d'agir) et ses connaissances et compétences.

Le **partenariat de soin** (*partnership care*) est identifié par ces auteurs comme le stade ultime de la collaboration, caractérisé par la confiance, le dialogue mutuel, l'attention mutuelle, l'accord sur les objectifs du traitement, l'apprentissage mutuel, la compréhension mutuelle des rôles et des responsabilités.

Au niveau de l'organisation des soins, les thèmes retrouvés par ces auteurs dans la littérature, à comprendre ici comme des facteurs qui vont influencer l'engagement, se distinguent en :

- caractéristiques de l'organisation (flexibilité et vision de la gouvernance : facteurs d'influence) ;
- culture organisationnelle (qualité, sécurité, accessibilité, continuité et coordination des soins) ;
- formation des professionnels et des patients ;
- accès aux ressources des professionnels comme des patients.

Les auteurs montrent que, dans les revues de littérature étudiées, les effets attendus de la participation du patient sont :

- des meilleurs résultats de santé (meilleur contrôle de la maladie chronique, diminution du nombre d'hospitalisations, amélioration de la santé physique et émotionnelle, capacité à se débrouiller dans les activités de tous les jours) ;
- une plus grande satisfaction des patients ;
- une plus grande participation des patients (amélioration de l'expérience du soin, développement du pouvoir d'agir, prise de responsabilité, augmentation du partage de décision, meilleure utilisation du système de santé) ;
- une amélioration du système de santé (meilleur partage des décisions, relation collaborative dans les équipes, soutien aux innovations).

Ainsi, la finalité de la démarche est une façon de qualifier le concept étudié.

Il apparaît qu'aucune dimension ne figure dans tous les concepts. Les concepts « d'engagement des patients » (*patient engagement*, *patient involvement* en anglais), de « soins centrés sur le patient », de « participation du patient » semblent être les concepts qui se chevauchent le plus.

### Revue exploratoire visant à relier divers concepts à celui d'engagement

Une autre revue exploratoire (*scoping review*) en langue anglaise de Sarramani *et al.* (28) a pour objet de mettre en relation les concepts reliés à la notion « d'engagement des consommateurs et des communautés » (*consumer and community engagement*) qui semble recouvrir, selon les auteurs, un grand nombre d'activités différentes.

Neuf concepts ressortent de cette méta-revue, définissables selon la nature de l'activité décrite, le type de professionnels impliqués, le but recherché et le rôle du consommateur-usager : « *la prise de décision partagée* », « *l'auto-soin* », « *l'implication du public dans la conception des programmes et des politiques de santé publique* », « *la santé communautaire* », « *l'accès aux soins* », « *la réhabilitation* » (inclusion sociale), « *la participation à la recherche* », « *la collaboration à la recherche* », « *le soutien par les pairs* ».

Ces concepts sont, selon les résultats obtenus, rattachés à un certain nombre de concepts « parapluie » plus généraux, comme « *engagement de la communauté/du public* », « *participation de la communauté/du public* », « *participation des patients* », « *participation des consommateurs/personnes concernées* », « *implication de la communauté/du public* », « *fondé sur la communauté/le public* ».

Le concept « *engagement des communautés (community engagement)* », par exemple, apparaît pour décrire « *l'auto-soin* », « *l'accès au soin* », « *l'implication du public dans la conception des programmes et des politiques de santé publique* », la « *collaboration dans la conception et la conduite d'une recherche* ».

Les auteurs concluent sur l'intérêt pour les acteurs de préciser les termes qu'ils emploient dans les publications en indiquant : le type de personnes impliquées, les types de professionnels, la nature de l'activité et l'effet recherché<sup>4</sup>.

## Revue bibliométrique

Las Vergnas, Jouet et Renet, ont publié en 2017 une méta-analyse des recherches bibliométriques concernant la coopération des patients et des professionnels sur les « *mots clés de la participation* » (*patient participation, patient involvement et patient engagement*) dans des publications biomédicales en langue française et anglaise (29, 30). Ils observent une forte et récente croissance des publications biomédicales portant sur une « *coopération individuelle et bilatérale* » liée au développement de la santé connectée (e-santé), alors que les publications sur les « *coopérations réflexives collectives* » sont moins visibles. « *Engagement* », « *involvement* », « *participation* », « *empowerment* » et « *patient centerness* », sont cinq mots clés « *enchevêtrés* » dans la littérature. Les auteurs montrent qu'ils sont tour à tour utilisés pour désigner :

- soit des situations de coopération constatées ou souhaitées initialement : la participation du patient et l'engagement du patient (*patient participation, patient engagement, patient involvement*),
- soit des moyens ou stratégies : « *patient centré* » ou « *ergonomie contrôlée par les patients* » (dans l'e-santé),
- soit des finalités, des effets attendus : *empowerment* ou adhésion au traitement.

Ces articles mettent en évidence, dans la littérature biomédicale, la liste considérable de termes associés à la notion d'engagement des personnes au service de leur santé.

<sup>4</sup> Ces éléments sont présents dans le chapitre 4 de ce texte qui porte sur les différentes formes ou modalités d'engagement.

## Autres travaux

Gross (6), dans son ouvrage sur l'engagement des patients (usagers ou proches) au service du système de santé, définit l'engagement comme (p. 130) :

*« des actions entreprises dans la durée par des patients, en collaboration avec des professionnels, pour améliorer leur santé et/ou le système de santé, au moyen de leurs savoirs expérientiels et/ou situés et des compétences requises par leur engagement spécifique ».*

Toutefois des problèmes d'indexation sont évoqués qui limitent la portée des recherches bibliographiques sur des bases de données biomédicales. En particulier, Las Vergnas et ses collaborateurs (29) soulignent que *« la construction sémantique des thésaurus sont encore liés à la médecine paternaliste et sont très fortement marqués par les protocoles formels de l'Evidence-Based Medicine dans lesquels les rôles des protagonistes ne sont pas aisément interchangeables »*. Selon les auteurs, ces faits ont deux conséquences :

- l'invisibilité du point de vue des patients sur les concepts de coopération, à l'exception d'une revue de la littérature qualitative en anglais autour de la notion d'*empowerment* (31) ;
- la faible quantité de littérature traitant des *« coopérations réflexives collectives »*, c'est-à-dire portant sur les mouvements associatifs, sur l'intégration des patients dans la transmission des savoirs (formation, enseignement) ou dans la production de connaissances (recherche) (29).

S'agissant de la voix des patients, Agner et Braun (31), dans leur revue de littérature en langue anglaise, ont trouvé six dimensions dans la perception de l'*empowerment* par les patients eux-mêmes, dans un contexte médical.

Ainsi, leur sentiment d'*empowerment* (leur pouvoir d'agir) est lié : à leur sentiment de contrôle (sur la prise de décision médicale, sur leur santé et leur bien-être en général), à leur capacité à faire face psychologiquement à la maladie (la façon dont le patient donne du sens à sa maladie, éloigne la peur et reprend espoir), à la légitimité qu'on leur accorde (être pris au sérieux, écouté, considéré comme une personne dans sa globalité, experte de son propre corps), au soutien qu'ils reçoivent (par la famille, les amis, les pairs, l'équipe de soin), à la connaissance qu'ils acquièrent (par de l'information accessible, pertinente, individualisée, cohérente) et enfin, à leurs possibilités de prendre part à des activités ayant du sens pour eux en dehors de la maladie.

S'agissant des formes de coopérations réflexives collectives, et en élargissant l'analyse au-delà du soin, on peut également s'intéresser à la promotion de la santé et la santé communautaire (ou démarche communautaire en santé).

Selon la charte d'Ottawa, fondatrice de la promotion de la santé, *« la promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci ; [...] il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être »* (11, 12).

Fortement portée par l'OMS pour réduire les inégalités sociales de santé, la promotion de la santé présente comme axe stratégique fondamental le *« renforcement des communautés »* : *« renforcer la participation et le contrôle du public en matière de santé »* et encore *« elle [la promotion de la santé] donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux pour leur santé »* (11).

Force est de constater les rapprochements évidents entre les concepts de *« promotion de la santé »*, *« d'empowerment »* et *« d'engagement pour la santé »*.

De même, l'éducation pour la santé, autre stratégie essentielle de promotion de la santé, porte haut l'exigence de participation des personnes individuellement et collectivement, mettant l'accent sur le développement de compétences au service d'une meilleure santé.

### 1.1.1.2. Santé communautaire et accompagnement social et médico-social

À la croisée des champs de la santé et du social, les **démarches communautaires en santé ou pratiques de santé communautaire** mentionnent « la participation de l'usager » comme principe fondateur (32, 33). En effet, les démarches ascendantes, partant des besoins d'une communauté et contrôlées par celles-ci, dans le but d'agir sur les déterminants socio-environnementaux de la santé, sont constitutives des démarches communautaires en santé.

Dans le champ du social et du médico-social, aucune revue systématique n'a été retrouvée. Force est de constater que le terme « engagement » est peu utilisé dans ces champs professionnels.

Le terme « engagement » est même chargé d'un sens moralisateur pour Laurent Thévenot dans son ouvrage de sociologie sur les différents régimes d'engagement (34). En effet, selon cet auteur, le terme « engagement » véhicule une dimension normative et moralisatrice qui n'est pas celle donnée dans le secteur sanitaire. L'auteur souligne le risque de l'injonction à l'engagement, contreproductif pour certaines personnes, en particulier les personnes « empêchées » ou « disqualifiées » par la société. Il souligne que l'engagement des personnes les expose et peut venir potentiellement « pointer sur le lieu du stigmat » et ainsi l'accentuer. Cela souligne encore, selon l'auteur, la nécessité de réunir les conditions sociales essentielles à l'engagement. Cet auteur invite également à concevoir « l'envers de l'engagement », à savoir le retrait, la passivité ou les phases d'alternance entre « repli » et « présence ». Donner sens, faire place aux formes de repli et de « non-participation » permet de mieux appréhender les conditions sociales à réunir pour permettre l'engagement des personnes.

**Ainsi, dans les champs social et médico-social, le concept de « participation » est principalement mobilisé.**

La participation des personnes est inhérente au travail social, comme en atteste cet extrait de sa définition :

*« Le travail social vise à permettre l'accès des personnes à l'ensemble des droits fondamentaux, à faciliter leur inclusion sociale et à exercer une pleine citoyenneté. Dans un but d'émancipation, d'accès à l'autonomie, de protection et de participation des personnes, le travail social contribue à promouvoir, par des approches individuelles et collectives, le changement social, le développement social et la cohésion de la société. Il participe au développement des capacités des personnes à agir pour elles-mêmes et dans leur environnement. [...] Il s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière. » (35)*

Les différents textes législatifs dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale affirment le droit à la participation des « personnes concernées » et prévoient leur prise en compte dans différentes pratiques ou instances. Ainsi, la participation et l'expression des personnes concernées sont des principes affirmés par la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L. 311-3 et art. L. 311-6), de même que par la loi du 11 février 2005 qui consacre le principe de la participation dans son

intitulé même : « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Plusieurs recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été rédigées par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, qui a rejoint la HAS) au sujet de la participation dans différents secteurs : inclusion sociale, mesures de protection juridique, protection de l'enfance, addictologie. (36-38)

Quatre degrés de participation sont décrits par l'ANESM dans ces établissements et services :

- la communication (réunion d'information) ;
- la consultation (proposition et discussion susceptibles de faire modifier le projet) ;
- la concertation (associer les participants dans la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles) ;
- la co-décision ou co-construction (partage de décision entre intervenants qui implique une négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune. Il s'agit d'un réel partage de pouvoir).

Ainsi, les termes de **co-construction, d'émancipation, de participation, de développement du pouvoir d'agir, de citoyenneté**, sont des termes fréquemment utilisés dans les champs social et médico-social.

Ces éléments nous amènent à considérer que le concept « d'engagement pour sa santé » est encore peu stabilisé en France comme à l'international et qu'il est donc nécessaire d'en proposer une définition propre à cette recommandation.

### 1.1.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

#### Avis du groupe de travail

La question posée initialement dans la note de cadrage était : « *qu'appelle-t-on engagement en santé ?* » Toutefois, le groupe de travail a alerté sur le fait que le texte devait veiller à ne pas faire de glissement sémantique : il s'agit d'engagement des usagers du système de santé et non d'engagement « *en santé* »<sup>5</sup>.

Le groupe de travail constate que malgré l'intérêt de plus en plus accru porté à la place et au rôle des personnes concernées dans les secteurs sanitaire, social et médico-social (textes de loi, de politiques générales d'organismes de santé, description de projets ou d'expériences de terrain, etc.), il n'existe pas de définition arrêtée et convenue des différents concepts de participation. Ce flou définitionnel et sémantique participe, voire crée parfois, de la confusion chez les acteurs de santé (personnes concernées et professionnels de santé) : tout le monde n'entend, ni ne parle, ni ne comprend la même chose.

Certaines expressions, largement utilisées dans la littérature (et donc citées selon les termes des auteurs), sont toutefois à ne pas reprendre dans le texte des recommandations qui sera rédigé par le groupe de travail :

---

<sup>5</sup> Un parallèle est fait avec les glissements de « prévention du risque » à « prévention en santé », et à « prévention de la santé », cette dernière expression n'ayant plus de sens.

- « *savoir profane des personnes concernées* » : cette expression tend à considérer le savoir des professionnels comme un savoir sacré. Il convient de veiller à utiliser des termes équivalents pour les professionnels et les personnes concernées ;
- pourquoi parler de « *posture des professionnels* » et de « *droits pour les personnes concernées* » ? Plutôt parler aussi de posture des personnes concernées ;
- le terme « *patient expert* » n'est qu'un cas particulier de l'engagement des personnes concernées (terme très usité dans le champ de l'éducation thérapeutique) ;
- le terme « *fragilité* » insiste sur la représentation déficitaire des personnes ;
- dire que le patient est « *au centre du dispositif* », c'est renvoyer une image de patient cerné.

Le groupe de travail constate l'extrême diversité des termes utilisés avec des recoupements de leur signification plus ou moins importants. Il constate également que le concept « d'engagement pour la santé » s'articule à de nombreux autres concepts ou termes dans un univers sémantique peu stabilisé. C'est à ce défi de la complexité qu'il est nécessaire aujourd'hui de répondre, afin de parler le même langage, de construire une culture commune entre les différents acteurs, avec une vigilance particulière à l'action, aux significations forgées dans les pratiques et les projets, concrètement opérantes sur le terrain.

Ceci nécessite l'élaboration d'un glossaire à visée pédagogique qui a été réalisé selon la méthode décrite en annexe 1. Le groupe précise que l'enjeu de ce glossaire est important. Il servira de vecteur « *pour aller discuter dans les services et se mettre d'accord* ». Il a une vocation pédagogique, voire de clarification du « positionnement » du groupe. Par exemple, le terme *empowerment* est à la fois central, difficile à traduire<sup>6</sup> et jargonnant. Il est connu des pouvoirs publics mais pas du grand public ni des professionnels de terrain.

Le glossaire est joint à cet argumentaire, dans un document complémentaire.

## Avis du groupe de lecture

Un avis minoritaire s'est exprimé pour rejeter le terme « engagement », s'appuyant sur des auteurs en sociologie : « *Les travaux de sciences sociales sur l'engagement montrent la nécessaire prudence avec cette notion [d'engagement] (cf., par exemple, Thévenot, 2006 ; Ion, Peroni, 1996), son horizon normatif étant à contextualiser avec attention.* » Ce relecteur précise que, dans les champs social et médico-social, les textes de droits internationaux « *insistent sur l'enjeu de la participation* ».

S'agissant de la définition de l'engagement proposée au groupe de relecture, les principales remarques ont porté sur la nécessité de préciser les finalités de l'engagement, à savoir selon les relecteurs :

- améliorer le système de santé (et pas seulement sa propre santé ou celle de ses pairs) ;
- améliorer le soin, l'accompagnement, les pratiques en les construisant avec les personnes concernées (ce qui va au-delà de la « prise en compte » des expérience/opinions/préférences) ;
- enrichir l'expérience des professionnels de santé (sensibilisation au vécu de la maladie, développement de compétences de savoir-être/réflexivité, amélioration de la qualité de vie au travail). Cette notion a été ajoutée.

Plusieurs relecteurs ont critiqué l'emploi du terme « *opinion* » initialement utilisé et qui a été retiré en accord avec le groupe de travail.

<sup>6</sup> Autonomisation ? Encapacitation ? Développement du pouvoir d'agir ? Appropriation ? Auto-détermination ?

L'emploi du terme « *préférences* » est critiqué par un relecteur qui lui préfère l'idée de « *choix libre et éclairé* ». Le terme a cependant été maintenu car il correspond à une notion utilisée dans le champ sanitaire (on parle de « *préférences du patient* » – voir glossaire) et dans le secteur du handicap (39).

### 1.1.3. Définition de l'engagement

À l'issue de l'analyse de la littérature et d'un travail collectif, le groupe a élaboré la définition suivante valable dans le cadre de cette recommandation :

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 pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans 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.

## 1.2. Des modèles pour décrire les degrés d'engagement

### 1.2.1. Analyse de la littérature

#### 1.2.1.1. Des échelles de la participation des citoyens

Des échelles de la participation citoyenne ont été développées dès les années 1970 dans le champ social. Celle d'Arnstein, qui fait référence dans la littérature traitant de l'engagement, décrit huit degrés<sup>7</sup> croissants de participation, allant de la manipulation du citoyen (liée à une information partielle ou partielle) à la délégation totale dans la prise de décision et l'action, en passant par l'information, la consultation, la participation et le partenariat (40).

Cette échelle amplement reprise par de nombreux acteurs internationaux dans différents champs, a été diversement traduite en français. Deux traductions émergent dans la littérature française.

Celle de Donzelot et Epstein est fréquemment citée (41). Tout comme l'échelle d'Arnstein, elle distingue huit degrés dans la participation : « *la manipulation* », « *la thérapie* » (qui correspondent à de « *la non-participation* »), puis viennent « *l'information* », « *la consultation* » et « *la réassurance* » (traduction de *placation*), ce qui correspond à de la « *coopération de pure forme* » (*tokenism*), et enfin viennent les degrés correspondant au « *pouvoir effectif des citoyens* », avec d'abord le « *partenariat* », puis « *la délégation de pouvoir* », et « *le contrôle citoyen* ».

Une autre traduction est utilisée dans la littérature française, par exemple, par l'Union Rhône-Alpes des centres sociaux ou par Bousquet et Ghadi (42, 43). Cette traduction distingue également huit degrés, définis comme suit :

<sup>7</sup> Les articles utilisent les termes « *niveaux* », « *degrés* », « *intensité* » de l'engagement. Ce texte a fait le choix de parler de « *degrés* » lorsqu'il s'agit de préciser ce qui est attendu de l'action : informer, consulter, collaborer, construire un partenariat, etc. Le terme « *niveau* » étant utilisé pour préciser le palier où se situe l'engagement au sein d'une organisation (micro/méso/macro).

- degrés 1 et 2 / Manipulation et Éducation : ces degrés supposent un public passif, à qui on fournit des informations pouvant être partiales et partielles ;
- degré 3 / Information : le public est informé sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire et sur ce qui s'est déjà produit ;
- degré 4 / La consultation : le public a la parole mais n'a aucun pouvoir dans la prise en compte de son point de vue ;
- degré 5 / Implication : les opinions du public ont quelque influence mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions ;
- degré 6/ Partenariat : le public peut commencer à négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les degrés de contrôle ;
- degré 7 / Délégation de pouvoir : délégation partielle de pouvoir ;
- degré 8 / Contrôle des citoyens : délégation totale dans la prise de décision et l'action.

À noter également le modèle de l'Association internationale pour la participation publique (IAP2) qui est assez éclairant sur les objectifs visés et les engagements pris par les promoteurs envers le public (44) (figure 1).

	INFORMER	CONSULTER	IMPLIQUER	COLLABORER	DÉLÉGUER
BUT DE LA PARTICIPATION PUBLIQUE	Fournir au public toute l'information nécessaire et objective pour l'aider à comprendre le problème, les options et les solutions envisagées.	Obtenir la rétroaction du public sur les études, les options et les décisions à prendre.	Travailler de concert avec le public pour s'assurer que ses préoccupations et ses attentes sont comprises et intégrées au processus décisionnel.	Rechercher un partenariat avec le public à toutes les étapes du processus décisionnel, y compris l'élaboration des options et l'identification de la solution privilégiée.	Confier au public la prise de décision finale.
ENGAGEMENT ENVERS LE PUBLIC	Nous vous tiendrons au courant.	Nous vous tiendrons au courant, respecterons vos préoccupations et vos attentes et nous vous informerons de la prise en compte de votre contribution dans le choix de la solution retenue.	Nous travaillerons avec vous afin que vos préoccupations et vos attentes soient considérées dans les choix élaborés. Nous vous informerons de la prise en compte de votre contribution dans le choix de la solution retenue.	Nous compterons sur vos conseils et vos idées novatrices pour trouver des solutions et les intégrerons le plus possible dans le choix de la solution retenue.	Nous mettrons en œuvre votre décision.

Figure 1 : Spectrum – degrés d'engagement. Association internationale pour la participation publique. « Les principes de base de la participation publique », 2020. <https://www.iap2canada.ca/resources/Documents/1043-IAP2-FoundationsBrochure-French-FINAL.pdf>

Plus simplement, l'OCDE, en 2002, en s'appuyant notamment sur les travaux d'Arnstein et de Hart, a rédigé un guide de la participation citoyenne dans laquelle on trouve une échelle de trois degrés :

- information : de l'organisation vers le citoyen ;
- consultation : les citoyens donnent leur opinion (réponse et *feed-back*) ;
- participation active : le citoyen est impliqué dans le processus de décision, voire dans la gestion de l'organisation.

D'autres échelles sont disponibles sur un site de recueil de différentes échelles de la participation<sup>8</sup>.

### 1.2.1.2. Des modèles de participation dans le domaine du soin

Dans le champ du soin, le modèle de Carman est fréquemment pris en référence (45). Il présente l'intérêt de décrire les différents degrés d'engagement des patients et des familles selon qu'ils s'appliquent aux soins directs, aux organisations et à la gouvernance ou aux politiques publiques, de sorte qu'il constitue un modèle bidimensionnel.

Le modèle dit « de Montréal » (7, 46) s'est fortement inspiré du modèle de Carman *et al.* (45). Il propose de modéliser les différentes démarches d'engagement des patients de manière bidimensionnelle, en fonction du continuum de l'engagement du patient d'une part, et du degré de participation (soins directs, organisation des services, gouvernance, élaboration des politiques publiques, enseignement et recherche), d'autre part (figure 2). Ce tableau fait apparaître différents exemples de démarches d'engagement des patients.

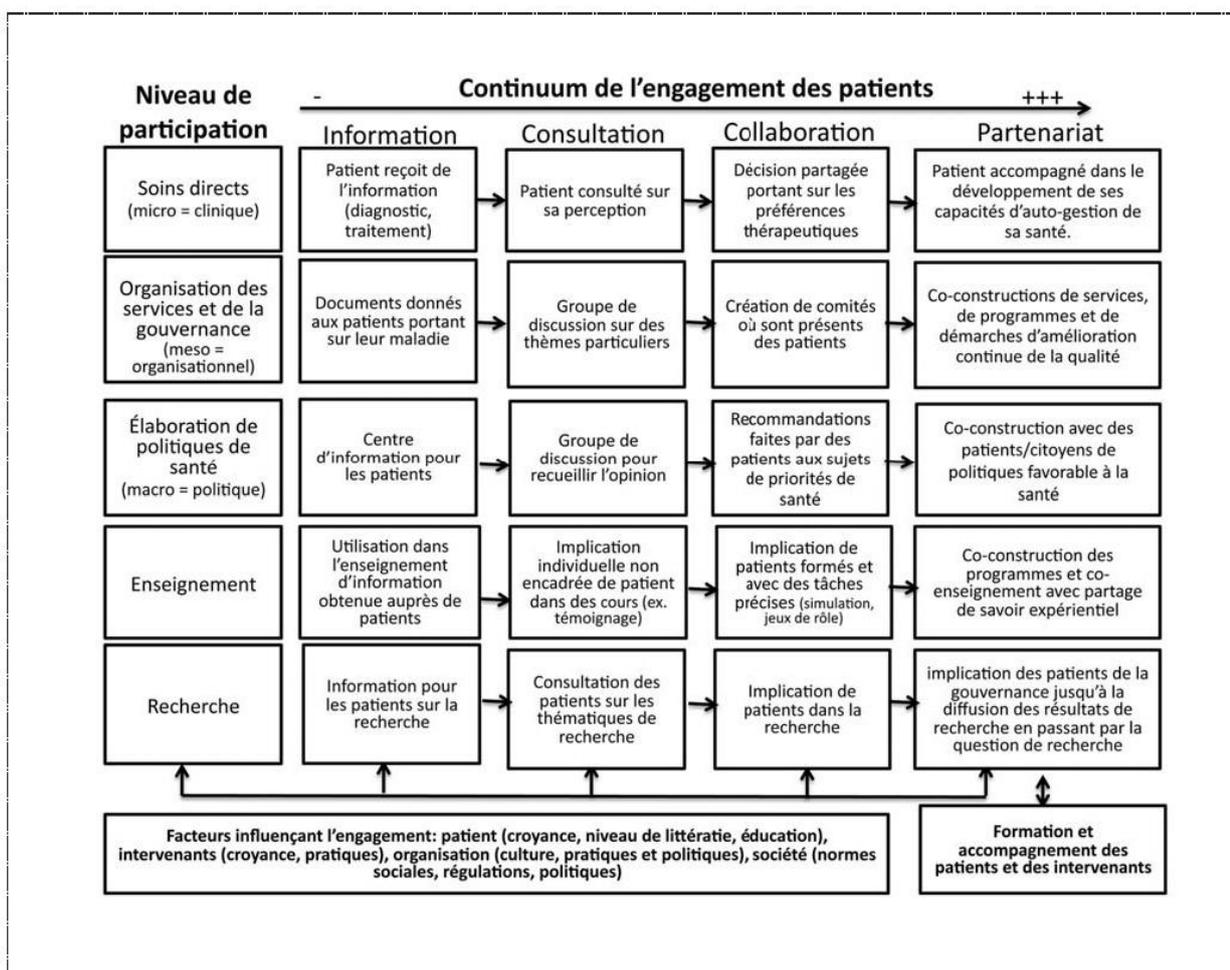


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* « Le Montreal Model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Santé Publ 2015;41-50. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Notons ici que le périmètre de la recommandation ne comprend pas l'élaboration de politiques de santé, niveau présent dans la figure 2.

<sup>8</sup> <https://infogram.com/les-echelles-de-la-participation-1gew2v80nln1mnj>, consulté le 20 avril 2020.

Michel et ses collaborateurs, dans leurs travaux préparatoires à la rédaction d'un article sur la terminologie de l'engagement (25) et citant les travaux de l'Université de Montréal (47), reprennent ce cadre théorique et l'illustrent comme suit :

### **Le niveau *micro***

Ce niveau « *réfère aux interactions entre les intervenants, les gestionnaires et les usagers/patients, proches aidants* » (25). À ce niveau, le degré d'engagement est défini comme suit :

- information : à ce niveau les patients reçoivent de l'information sous forme verbale ou écrite, éventuellement audiovisuelle ;
- consultation : les patients sont sollicités pour donner des informations ;
- concertation : les patients et les intervenants « *discutent ensemble afin de comprendre et de confronter leurs points de vue* ». « *In fine, la prise de décision est partagée* » ;
- co-construction : les patients et les intervenants « *débattent ensemble, de manière égalitaire, des différentes options possibles, chacun apportant une expertise reconnue par l'autre [...]* » (25).

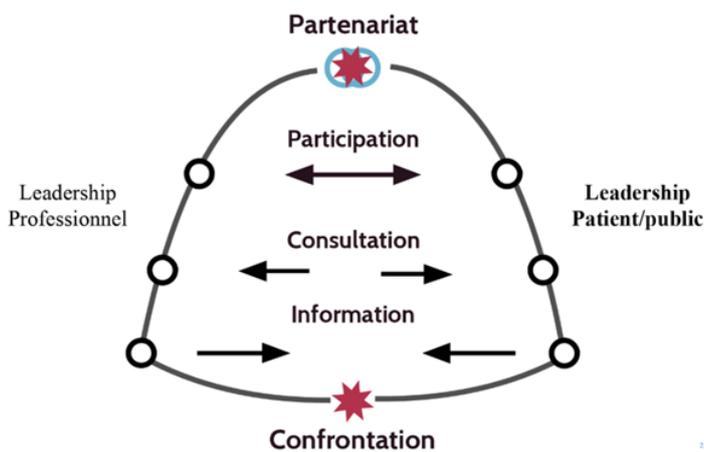
### **Le niveau *méso***

L'engagement des personnes concernées peut aussi se faire « *dans le cadre de l'organisation des soins de santé et des services sociaux (opérationnels) et sur le plan des décisions stratégiques des établissements de santé et des services sociaux* » (25). Chaque degré y est défini comme suit :

- information. Des informations sont fournies aux patients « *afin qu'ils comprennent l'organisation des soins de santé et des services sociaux et puissent ainsi mieux les utiliser* » ;
- consultation. L'expérience des patients « *relativement à l'utilisation des soins de santé et des services sociaux est mise à profit afin d'évaluer différentes dimensions de la qualité* » des soins et services ;
- concertation. Les patients sont sollicités dans des commissions et groupes pour « *identifier des solutions à des problèmes. Les décisions prises sont la résultante des différents points de vue qui sont amenés* » ;
- co-construction. Les patients co-dirigent avec les intervenants les différentes étapes de conduite d'un projet [...] pour améliorer la qualité des soins et des services (25).

Comme nous le verrons dans la partie visant à expliciter les démarches d'engagement des personnes concernées, les compétences requises, le degré d'engagement et le domaine d'activité concerné sont autant d'éléments qui influent sur la nature du partenariat.

De son côté, le Centre canadien d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, a schématisé l'engagement selon que le leadership est plutôt du côté des patients ou du public, ou qu'il est du côté des professionnels, selon une échelle allant de la confrontation au partenariat (figure 3) (47).



  
 Centre d'excellence sur le partenariat  
 avec les patients et le public  
 ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

© CEPPP, 2017

Figure 3 : Axes du leadership de l'engagement. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Université de Montréal. « Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux », 2016. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Les différents termes utilisés pour identifier les degrés d'engagement de ces échelles sont définis dans le glossaire joint à cet argumentaire. Ces degrés caractérisent l'intensité de la collaboration et le degré d'influence grandissant des personnes concernées, du public, dans les décisions.

L'analyse comparée de ces différentes échelles fait apparaître le degré médian comme étant le moins stabilisé et le moins clairement défini. Tour à tour nommé « concertation », « implication », « réassurance », voire « collaboration », c'est également le plus hétérogène dans son appellation. C'est à ce stade charnière que s'opère un basculement de la responsabilité et de l'influence des personnes engagées. Avant ce stade, elles sont invitées à s'exprimer sans avoir l'assurance que leur avis va être pris en considération. Après ce stade, elles décident réellement (tableau 1).

Tableau 1. Tableau comparé des différentes échelles de la participation

Arnstein	Donzelot et Epstein	Autre traduction française	Modèle de Montréal	Carman	IAP2
Manipulation	Manipulation	Manipulation			
Therapy	Thérapie	Éducation			
Informing	Information	Information	Information		Informers
Consultation	Consultation	Consultation	Consultation	Consultation	Consulter
Placation	Réassurance	Implication	Collaboration	Involvement	Impliquer
Partnership	Partenariat	Partenariat	Partenariat	Partnership and shared leadership	Collaborer
Delegated power	Délégation de pouvoir	Délégation de pouvoir			Déléguer
Citizen control	Contrôle citoyen	Contrôle citoyen			

On trouve dans la littérature d'autres indicateurs, différents du degré de la participation, pour caractériser la nature d'une collaboration, comme : les moments et étapes de la participation, le niveau d'institutionnalisation, le niveau de transparence et l'intensité de la délibération, la nature des personnes impliquées (48).

Parallèlement aux modèles portant sur les degrés de la participation, et plus spécifiquement dans le domaine du soin, on trouve dans la littérature des modèles portant sur la relation patients-professionnels qui se trouve naturellement modifiée.

À titre d'exemple, on peut évoquer le modèle patient partenaire de l'Université de Montréal (figure 4).

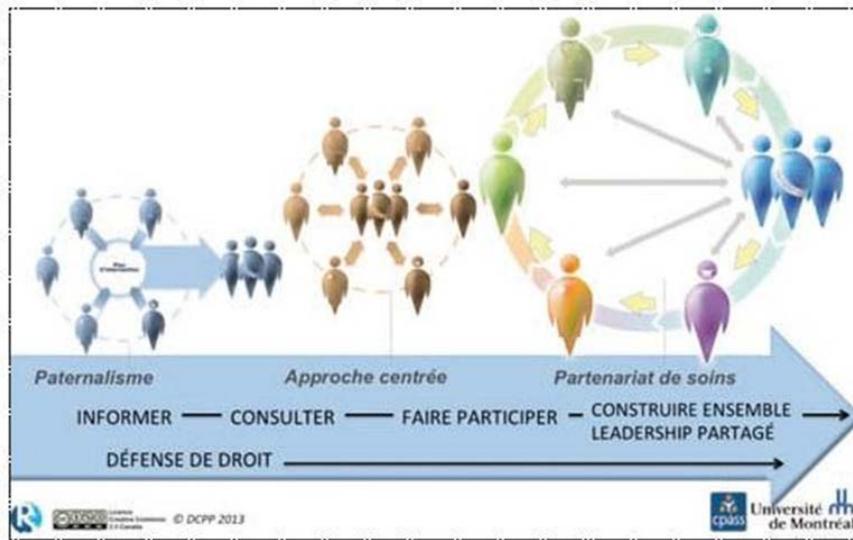


Figure 4 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. « Le Montreal Model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Santé Publi 2015;41-50 <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Plusieurs établissements de santé ont récemment communiqué sur leurs modalités de collaboration avec des personnes soignées ou leurs proches, comme, par exemple, le CHU de Genève<sup>9</sup> ou le CHU de Nice<sup>10</sup>.

### 1.2.1.3. Les modèles d'implication dans le champ de la recherche

Baptiste Godrie, au sujet des recherches participatives en santé mentale, définit trois stades de l'implication des personnes dans la recherche : la consultation, la collaboration et le contrôle (49). Ces différents degrés se rapprochent des modèles dans le soin :

« Dans la consultation, les chercheurs demandent l'avis des personnes concernées afin d'alimenter leur réflexion, notamment » par le biais de questionnaires ou d'entretiens.

<sup>9</sup> <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires/patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est>.

<sup>10</sup> <https://www.chu-nice.fr/patients-visiteurs/patient-partenaire>.

La collaboration est le deuxième degré qui peut prendre des formes diverses, « *du partenariat avec un groupe de personnes concernées à des formes poussées de recherche-action où les objectifs de recherche sont définis collectivement et les personnes concernées participent aux différentes étapes de la recherche* ».

« *Enfin, dans la recherche contrôlée par les personnes concernées, la recherche est initiée et menée par les personnes concernées, soit de manière indépendante, soit en partenariat avec des chercheurs invités à se joindre au projet.* » (49)

Manafo *et al.*, en 2019 (50), dans une revue exploratoire de la littérature anglophone visant à identifier les méthodes et effets de l'engagement des publics dans la recherche en santé en général, ont établi un « spectre d'engagement » composé de six degrés auxquels les patients et le public peuvent contribuer.

Ce sont :

- apprendre / informer (apprendre comment s'impliquer) ;
- contribuer en tant que participants à des études de recherche ;
- consultation (fournir des commentaires ou des conseils sur des activités de recherche spécifiques) ;
- participation (travailler directement avec les équipes de recherche) ;
- collaboration (partenariat sur un pied d'égalité avec les chercheurs) ;
- leadership (activités de recherche de pointe).

L'Institut de recherche américain RAND missionné par l'Institut d'étude pour l'amélioration des soins (*The Healthcare Improvement Studies Institute – THIS Institute*) de l'université de Cambridge, a publié en 2019 un rapport dans lequel il réalise un état des connaissances fondé sur les preuves concernant les meilleures stratégies visant l'engagement du public dans la recherche : ce qui marche, comment et pourquoi (51). Les auteurs déterminent dans ce rapport quatre degrés d'engagement dans la recherche :

- consultation. Fournir des commentaires et des conseils sur des activités de recherche spécifiques ;
- implication. Travailler directement avec une équipe de recherche tout au long du projet ;
- collaboration. Partenariat sur un pied d'égalité avec les chercheurs dans tous les aspects de la recherche ;
- leadership des patients ou du public. Diriger les décisions et les activités de recherche.

Cependant, l'Institut national de recherche en santé britannique (NHS), plus spécifiquement son centre de coordination INVOLVE, a publié en 2014 un rapport dans lequel il mentionne, s'agissant des degrés d'engagement dans la recherche en sciences médicales et sociales, que dans le passé les termes « *consultation* », « *collaboration* » et « *contrôle* » étaient utilisés pour décrire les différents degrés de participation des personnes dans la recherche. Il est apparu clairement au fil du temps, en pratique, que les projets de recherche peuvent inclure une combinaison de ces trois degrés et que leurs frontières ne sont pas clairement fixées. Il conclut qu'il est plus aidant de décrire des approches, que des degrés. Selon ces approches, « *il existe de nombreuses voies pour engager le public durant les différentes étapes d'une recherche, voies qui peuvent se succéder au sein d'une même recherche, en fonction de sa nature et des activités que les personnes acceptent de faire* » (52).

À noter que certaines revues commencent à intégrer des personnes concernées et le public dans leur comité de lecture afin d'évaluer la validité et la pertinence d'un article et l'amender avant publication. C'est le cas, par exemple, de la revue *Research Involvement and Engagement*, revue interdisciplinaire consacrée justement à l'implication et l'engagement des patients dans la recherche<sup>11</sup>.

#### 1.2.1.4. Conclusion de l'analyse de la littérature

La plupart des auteurs présentent l'engagement comme un continuum allant de l'information jusqu'à la codécision. Certaines échelles vont même jusqu'à la délégation de pouvoir.

La littérature indique que le premier degré de la participation qui consiste à donner une information claire et adaptée aux personnes concernées, est une modalité qui n'est pas encore généralisée, alors même qu'elle n'est pas suffisante pour l'autonomie et l'engagement des personnes concernées.

De nombreux auteurs ayant élaboré des typologies s'accordent sur l'idée qu'il est primordial d'ajuster au terrain et d'adapter les modèles au regard d'une situation donnée.

### 1.2.2. Analyse de l'enquête de pratiques

L'analyse des 149 expériences de démarches participatives recueillies dans le cadre de l'enquête de pratiques (voir document joint intitulé « Démarches participatives en France – Enquête de pratiques 2019 »), a mis en évidence que 79 % des porteurs de projet estiment que leur démarche a permis aux personnes concernées de construire le projet avec les professionnels. Toutefois, l'ensemble des degrés d'engagement, de l'information à la co-construction, sont bien représentés (figure 5).

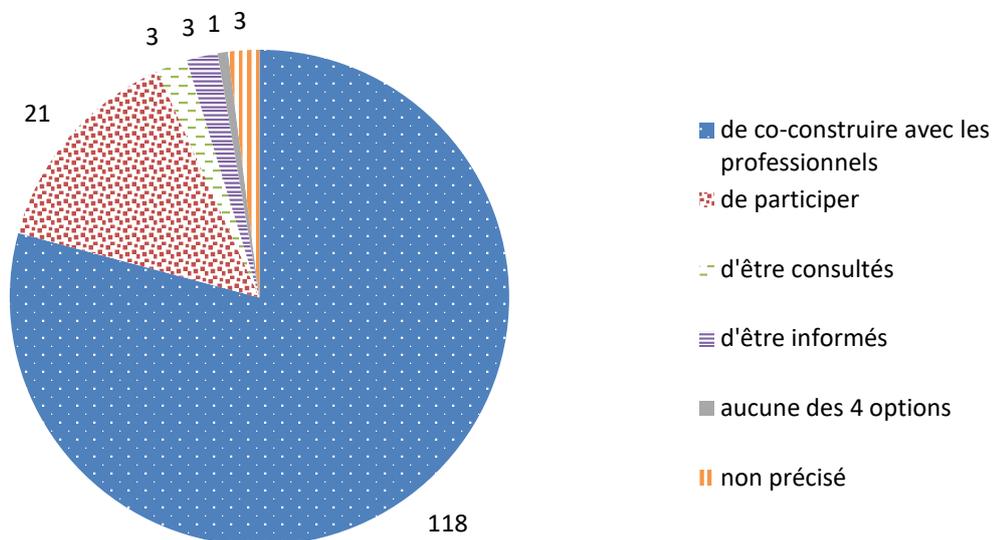


Figure 5 : Degré maximal d'engagement des participants perçu par les porteurs de projet

<sup>11</sup> [https://researchinvolvement.biomedcentral.com/?gclid=EAlaIqobChMIsJj06dCu6gIViteyCh2OBQIqEAAAYASAAEgK5fvD\\_BwE](https://researchinvolvement.biomedcentral.com/?gclid=EAlaIqobChMIsJj06dCu6gIViteyCh2OBQIqEAAAYASAAEgK5fvD_BwE).

### 1.2.3. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

#### Avis du groupe de travail

S'agissant des niveaux de l'engagement, le groupe de travail s'est interrogé sur l'intérêt d'ajouter un niveau nano qui correspondrait à la relation interindividuelle de la personne avec un professionnel en particulier, dans un colloque singulier. Cette proposition n'a finalement pas été retenue car n'apportant pas de plus-value à la recommandation ; elle serait susceptible au contraire de la complexifier.

Une discussion a lieu entre les membres pour savoir si les premiers degrés des échelles de la participation doivent être considérés ou non comme un réel engagement et si, par conséquent, ils doivent être soutenus dans le cadre de cette recommandation. Pour certains, l'engagement doit être compris comme une forme de partenariat, ce qui correspond à un degré avancé de la participation selon les échelles. Pour d'autres, l'engagement n'est pas réduit au niveau maximal de partenariat impliquant une co-construction et un leadership partagé.

Tous sont d'accord pour admettre que, dans la pratique, il faut s'adapter aux contraintes et réalités du terrain.

S'agissant de l'enquête de pratiques sur les démarches participatives, le groupe de travail constate que :

- il s'agit d'une enquête déclarative : il n'y a aucune certitude que la participation des personnes concernées ait été effective. Il n'existe pas à ce jour d'outil de mesure de la participation, ceci nécessite d'être vigilant dans l'interprétation des résultats ;
- peu d'expériences décrivent le fait qu'elles n'ont pas atteint leurs objectifs, bien que la présentation de l'enquête laisse ouverte cette possibilité ;
- il serait intéressant d'avoir une analyse croisée sur ce qu'ont pensé les personnes concernées et les professionnels sur un même projet ;
- il y a peu d'expériences portées par des personnes concernées.

Le groupe décide qu'il serait intéressant d'identifier les projets ou pratiques qui font sens, qui donnent envie de s'engager en faveur de la co-construction entre professionnels et personnes concernées (notion de « pratiques inspirantes » plutôt que « remarquables ») pour illustrer cette recommandation. Ainsi, a été entreprise une démarche de sélection de six expériences inspirantes, dont une dans le champ de la recherche, pour illustrer cette recommandation (voir annexe 4).

#### Avis du groupe de lecture

Cinq idées principales ont été développées par les relecteurs au sujet des différents degrés d'engagement :

- ➔ L'engagement ne s'impose pas et doit s'adapter aux souhaits des personnes

*« L'atteinte des niveaux d'engagement les plus élevés doit être l'objectif à travers tous les organismes du système de santé, mais il ne peut être appliqué de façon uniforme, car sinon il devient une injonction et une imposition, ce qui revient à contredire ledit objectif. »*

*« Pour les individus suivis, il ne faut toutefois pas préjuger de leur engagement car toute situation individuelle est différente, même à contexte égal... »*

*« L'adaptation aux capacités et aux désirs d'investissement est incontournable. Il convient aussi de tenir compte du MOMENT pour la personne soignée ou accompagnée. »*

- ➔ L'engagement comme une « possibilité offerte » aux personnes

« Les personnes ont le droit de s'impliquer comme elles le souhaitent et l'objectif devrait être de pouvoir avoir une organisation avec des implications (engagements) de niveaux différents, sans vouloir avoir tout de toutes les personnes, ça risquerait de mettre une pression angoissante. »

« Pour ma part, je ne mettrais pas en priorité l'atteinte de niveaux d'engagement les plus élevés, mais que toute personne souhaitant s'engager puisse trouver les soutiens et l'accueil nécessaires à son objectif. Cela évitera d'imposer ou de faire pression sur des personnes pour obtenir des bons taux d'engagement au sein d'une organisation. L'engagement doit rester un choix individuel et une possibilité offerte, et doit être respecté en tant que tel. »

L'engagement relève d'un processus interne à la personne. Il n'a pas à être développé ou déterminé par un tiers, mais encouragé et soutenu par lui. La justesse de cette tournure me paraît importante !

➔ L'engagement ne doit pas être remis en cause par des capacités d'expression amoindries

« L'éthique de l'engagement ne doit pas s'accommoder de la trop fréquente affirmation des professionnels : 'cette personne n'est pas capable de dire ce qu'elle veut.' Quel que soit son état de santé (hors état végétatif), une personne aura toujours des préférences, des choses qu'elle aime ou qu'elle n'aime pas. Le problème est la captation de cette expression. Dans le cas de personnes ayant de sérieux troubles intellectuels/cognitifs ou de communication (surdicécité, par exemple), la captation de cette expression peut être difficile et prendre beaucoup de temps mais elle est toujours possible, comme le montrent les pratiques des services travaillant avec des handicaps rares. »

« La notion de situation de handicap souligne la nécessité de prendre en considération les interactions entre les possibilités des personnes et le contexte, leur environnement. »

➔ Une crainte que la marge d'ajustement soit l'alibi pour ne pas s'engager

« Mais la restriction de l'ambition qui suit (s'ajuster aux possibilités de professionnels) me semble trop vague pour ne pas laisser la porte ouverte à des justifications parfois peu avouables. Au motif d'effets de contexte plus ou moins réels, cela risque d'être l'alibi pour circonscrire l'engagement et la participation en fonction de considérations d'abord organisationnelles, managériales, voire individuelles de la part des professionnels. »

➔ C'est dans les missions d'un service social

« L'une des missions d'un service social quel qu'il soit (Code de l'action sociale et des familles) est de 'promouvoir l'autonomie' des personnes suivies. »

« Il me semble que pour les professionnels, cela doit faire partie intégrante de notre action envers la personne. »

#### **1.2.4. Recommandation de la HAS**

➔ Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.

## 1.3. L'engagement, une question de personne, une figure à géométrie variable

### 1.3.1. Analyse de la littérature

#### 1.3.1.1. Dans le champ du soin

La description des figures de la personne concernée se heurte, elle aussi, à la problématique d'une terminologie hétérogène : un même acteur, selon les projets, peut être nommé différemment. La manière de nommer les acteurs doit être interrogée, afin que les termes puissent être utilisés de façon opérationnelle et commune (25).

L'analyse de la littérature fait apparaître un vaste éventail de figures qui va du « *bébé partenaire* » (Ducreux (53)) au « *proche aidant partenaire* » (Landry, Pomez, Karazivan, Ghadiri, Fernandez, Belzile, Roy cités par Carrier (53)).

Dans le champ du soin, la description des différentes figures de patients et de leurs rôles comme celles du « *patient formateur* » (54), « *patient expert* » (55), « *patient éducateur* » (56), « *patient médiateur* », « *patient traceur* », « *patient partenaire* » (57, 58), permet d'illustrer la variété de pratiques du phénomène d'engagement. Elles sont difficilement « classables » car elles représentent parfois des modalités de démarches, d'autres fois les démarches en elles-mêmes et traversent les champs, les échelles et les terrains.

Dans cette perspective, une étude récente, publiée en 2019, intitulée « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français » (25), s'est intéressée à proposer « *une terminologie [et une typologie] commune[s]* » du champ de l'engagement des patients et propose de décrire les termes de la manière suivante (figure 6).

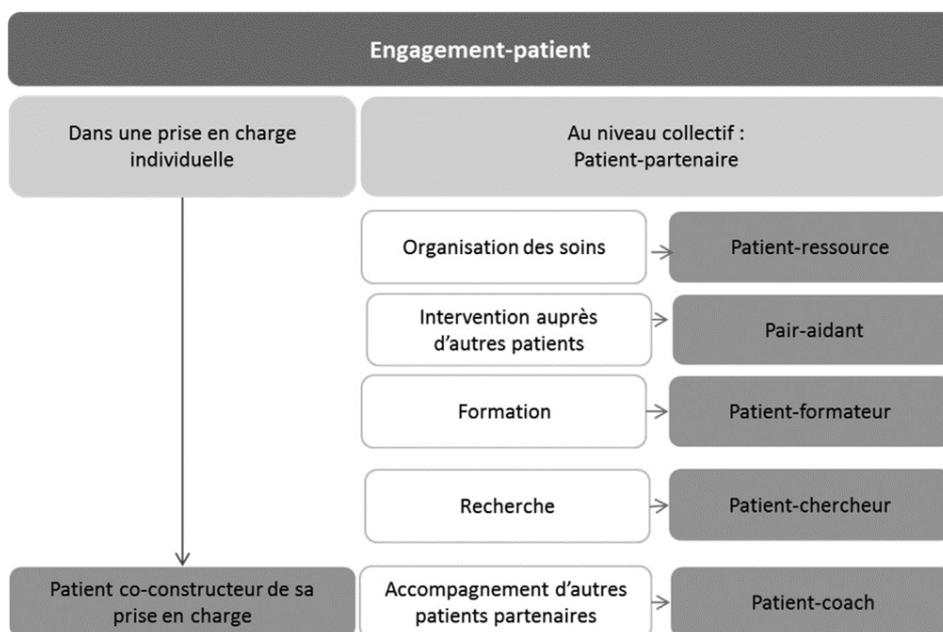


Figure 6 : Description des termes de « l'engagement patient ». Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français ». Rev. Épidémiol Santé Publ 2019;68(1):51-6. <http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

De même, le Centre hospitalier universitaire de Nancy a mis en ligne un modèle avec trois modalités d'engagement correspondant aux trois principaux rôles que peut adosser un patient, à savoir être partenaire pour ses soins, être partenaire pour autrui, être leader<sup>12</sup>. Cette classification a l'intérêt de préciser les compétences attendues pour chacun de ces rôles et les différentes dénominations de patient en correspondance avec ces rôles (patient sentinelle, patient ressources, patient chercheur, etc.).

L'université de Montréal s'appuie sur le modèle décrit par Flora qui illustre les ramifications et différents rôles du patient engagé pour autrui, suivant que celui-ci est engagé dans la qualité et la sécurité des soins, dans la recherche ou dans l'enseignement, en précisant ce sur quoi porte le partenariat (47, 59). (figure 7). L'approche patient partenaire de Montréal constitue un changement de paradigme en considérant le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels (7).

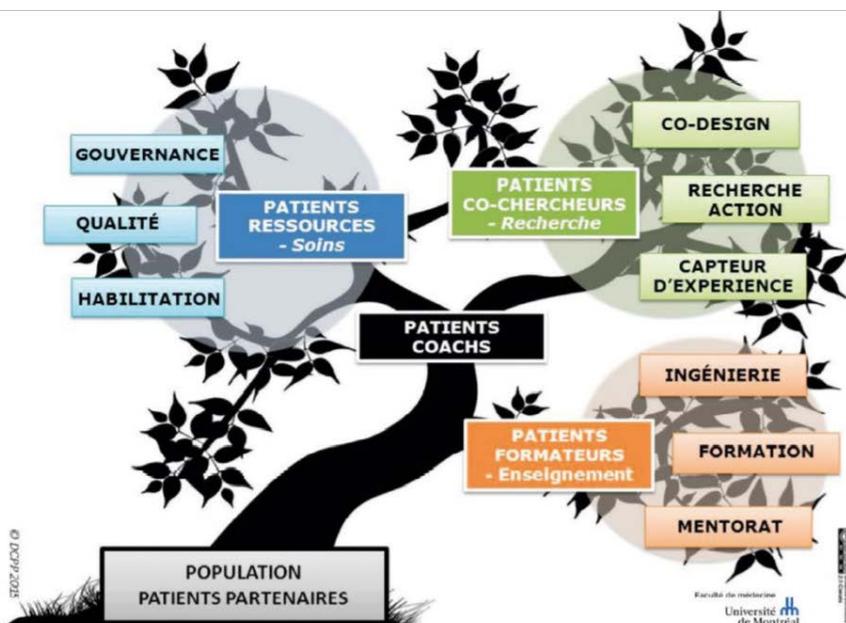


Figure 7 : Arborescence des figures du patient. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Université de Montréal. « Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux », 2016. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Notons que ces trois typologies ont été proposées par des établissements de santé.

Comme le fait remarquer un chercheur en sciences sociales, le Code de déontologie médicale et le Code de la santé publique ne connaissent pas le mot « patient », mais celui « d'usagers du système de santé ». « Un patient n'est pourtant pas qu'un usager. » (60) Selon deux psychologues en santé publique (61), la notion « d'usager » signifie, en France, toute personne « bénéficiant de prestations

<sup>12</sup> Cette classification est consultable en ligne sur le lien : <http://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires>. Dernière visite le 22 juin 2020.

*professionnelles de soins, de compensation de handicap ou d'accompagnement social* ». Elles choisissent de retenir ce terme d'usager au sens de « *celui qui connaît les usages et plus largement celui qui a un savoir* », depuis la place où il est dans le parcours en santé.

Mais aujourd'hui, dans les avis d'auteurs sur les questions épistémologiques, les termes de patient et d'usager semblent, dans la plupart des cas, pouvoir se substituer et, élément important, comprennent les notions d'aidant et de « proche » (6, 25, 62).

Dans le champ de la santé et dans celui des services sociaux en France et au Québec, l'ouvrage « *L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec* » (53), « *né des rencontres scientifiques universitaires Montpellier-Sherbrooke, tenues en juin 2015, pendant lesquelles chercheurs, gestionnaires, intervenants et bénéficiaires se sont réunis pour réfléchir et débattre sur le thème de la participation et de l'engagement des personnes concernées dans leur propre expérience d'intervention médicale ou psychosociale* » (53), décrit plusieurs figures d'acteurs : « *patient-citoyen* » (projet ÉQUIsantÉ), « *bébé partenaire* » (Ducieux), « *proche aidant partenaire* » (Landry, Pomez, Karazivan, Ghadiri, Fernandez, Belzile, Roy), « *pair-aidant* » (Godrie), « *usager cochercheur* » (Gross, Gagnayre). Ces figures représentent parfois des modalités de démarches d'engagement des personnes concernées, d'autres fois, les démarches de coproduction en elles-mêmes et traversent les champs.

Certains auteurs mettent l'accent sur l'intérêt du binôme entre la personne soignée ou accompagnée et le professionnel. Par exemple, l'article « *Le binôme partenaire, un modèle de coproduction patient/professionnel de la santé* » de Tropé et Cohen, issu du même ouvrage (53), illustre ce foisonnement de possibilités et l'ensemble des champs d'actions qui s'offrent aux démarches de coproduction usager/professionnel (63). Le duo Tropé/Cohen collabore dans un programme d'ETP, avec des associations de malades, au sein d'un projet d'amélioration de la prise en charge d'une pathologie, co-produit des outils pédagogiques, corédige des articles, etc.

Il en va de même pour le « pair-aidant », une figure dont les démarches se déclinent dans l'ensemble du système de santé et du secteur médico-social (64-68).

### 1.3.1.2. Dans les champs social et médico-social

Dans son rapport intitulé « *Refonder le rapport aux personnes. Merci de ne plus nous appeler usagers* » (69), le Haut Conseil du travail social dresse un état des lieux des terminologies utilisées pour qualifier les personnes. Il relève à ce titre que le terme « usager » est à la fois le plus utilisé dans tous les secteurs et le plus contesté, notamment par les intéressés, en raison de ce qu'il évoque (usagé, assujetti, incapable...). Il recommande de « *proscrire du vocabulaire officiel le mot 'usager' quand il n'est pas référé explicitement à un objet, un dispositif ou une politique* ».

Le fait de traverser plusieurs domaines, services, etc., c'est également croiser différents termes utilisés pour parler des personnes concernées. Bien souvent, par exemple, les résidents de structures du type Ehpad ne se reconnaissent pas dans le terme « patient ». « *Le lecteur apercevra rapidement que les personnes habitant en pension de famille sont désignées comme des personnes accompagnées, personnes concernées ou résidants. Pour ce dernier terme, il ne s'agit pas d'une faute d'orthographe mais d'un choix lexical porté par la fondation Abbé-Pierre ainsi que les membres du groupe. 'Résident' plutôt que 'résident' se veut refléter l'idée d'une pérennité dans le logement.* » (70)

La remarque sur les résidents ou résidants, qui aurait pu concerner les aidants, permet une transition vers la question de la place laissée à la manière dont les personnes concernées se « disent » ou souhaitent être nommées : les « *survivants de la psychiatrie* » en psychiatrie, les « *volontaires* » et non

les bénévoles pour les groupes activistes porteurs du V.I.H. ou encore les « *habitants/personnes concernées/citoyens* » dans la santé communautaire. Dans la même perspective, Chamak, à propos de l'autisme, décrit « *un nouveau mouvement social, regroupant des personnes qui refusent d'endosser le statut de patient* » (71). L'auteure étudie le concept de neurodiversité « *utilisé par les associations de personnes autistes dans un objectif de déstigmatisation* » (72). S'arrêter sur la terminologie, sur la manière de nommer les personnes concernées, c'est réfléchir à la relation aux personnes, « *refonder le rapport aux personnes* » comme l'affirme le Haut Conseil du travail social, qui complète le titre de son rapport par un *verbatim* qui illustre bien cette problématique : « *Merci de ne plus nous appeler usagers.* » (69)

## Conclusion de l'analyse de la littérature

Il existe une extrême variabilité des termes, qui recouvrent des réalités non partagées par tous.

Le terme est lié à la nature de l'engagement et au champ professionnel concerné.

Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de clarifier non seulement les termes mais également le rôle de chacun et l'étendue des responsabilités.

### 1.3.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

#### Avis du groupe de travail

Le titre de la recommandation est discuté. La question de la dénomination des personnes est posée : faut-il parler de « *personne* », « *d'utilisateur du système de santé* » (ce qui est ponctuel dans le parcours d'une personne, même avec une maladie chronique), de « *malade* » (ce qui est permanent en cas de maladie chronique, mais ne correspond pas aux personnes en situation de handicap ou de précarité), de « *patient* » (qui ne s'applique pas au champ social et médico-social), de « *résident* » (qui ne s'applique pas dans le champ sanitaire, ni lorsque les personnes sont suivies dans leur communauté et non dans une structure avec hébergement).

Il semble qu'aucun terme ne pourra à lui seul recouvrir l'intégralité des spécificités de chaque profil d'utilisateur.

Il est rappelé à plusieurs reprises l'exigence, dans la rédaction du texte de la recommandation, d'être compris par le plus grand nombre, de même que d'adopter une écriture inclusive. Il convient dès lors d'éviter d'utiliser des termes techniques ou conceptuels ou à défaut, de les définir avec clarté.

En complément du groupe de travail, le Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS s'est également exprimé en ces termes :

Il convient de formuler explicitement ce qui est entendu par « *usager* » ou « *personne concernée* » : « *les personnes ci-dessous désignées en tant 'qu'utilisateur' ou 'personne concernée' sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pairs-aidants, bénévoles associatifs, etc.).* »

#### Avis du groupe de lecture

Plusieurs relecteurs sont opposés à l'emploi de l'expression « *personne soignée* » utilisée dans la version initiale de la recommandation, cette expression faisant référence à la personne qui reçoit des soins de façon passive et « *pouvant venir en contradiction avec l'objectif de rendre le patient acteur de*

ses soins ». Ils préfèrent la notion de « *personnes en soin* » qui traduit le caractère actif recherché, les personnes étant leur premier et plus grand pourvoyeur de soins. Par ailleurs, cette expression élargit la notion de la prise en charge médicale (*cure*) vers l'idée du prendre soin (*care*).

Le groupe de travail n'a cependant pas retenu cette expression au motif que, d'une part, elle n'était pas connue du grand public et, d'autre part, que son équivalent dans les champs social et médico-social n'existait pas. Il a toutefois été décidé de modifier l'expression jusque-là employée (à savoir « *personnes soignées ou accompagnées* ») pour utiliser l'expression « *personnes concernées* ».

**Afin d'embrasser toutes les situations et modalités d'engagement, le groupe de travail décide d'utiliser dans le texte de la recommandation l'expression « personnes concernées » pour désigner des personnes concernées par une problématique sociale ou de santé et/ou sollicitant un service sanitaire, social ou préventif, ainsi que leurs proches, aidants et/ou représentants, et ce, quel que soit leur statut (bénévole, élu, auto-représentant, etc.).**

### 1.3.3. Recommandation de la HAS

- ➔ Il est recommandé à tous les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social, qui souhaitent impulser ou soutenir des formes d'engagement des personnes concernées de garantir l'exercice de leurs droits et libertés individuelles.

Ceci passe par l'atteinte des plusieurs objectifs dont :

- admettre que certains termes utilisés pour désigner les personnes concernées peuvent être perçus comme source de relégation, voire d'humiliation, du fait d'interprétations variables selon les contextes d'utilisation (par exemple, les adjectifs « anormal », « invalide », « handicapé », « déficient », « dément », « vieillard », etc.). Il convient de chercher, avec la personne concernée, les termes qu'elle utilise pour désigner sa situation.  
(...)
- ➔ En amont de tout partenariat, il est recommandé d'associer l'ensemble des parties à la définition des objectifs, des valeurs ou principes éthiques, **du sens des termes utilisés**, des compétences requises, des modalités de fonctionnement, des rôles et place de chacun, et de convenir conjointement des ressources matérielles envisagées et des délais.

## 2. Quelles valeurs fondent les pratiques d'engagement ?

Ce deuxième chapitre s'attache à identifier les valeurs et les principes qui contribuent au succès de l'engagement des personnes dans le champ de la santé (2).

### 2.1. Analyse de la littérature

#### 2.1.1. Qu'entend-on par valeur ?

La question des valeurs sur lesquelles doit reposer un processus d'engagement des personnes concernées oblige à convoquer un ensemble vaste de disciplines des sciences humaines et sociales (psychologie, sciences de l'éducation, sociologie, philosophie).

Pris au sens philosophique, « *il s'agit de la recherche d'une certaine perfection, de l'Ordre et du Juste, du Beau et du Bien. Les valeurs sont les projets et les idéaux visés pour accomplir au mieux l'unité du lien social, résistant à l'éphémère, à la destruction, au chaos* » (73).

Dans une perspective éthique, une valeur représente ce qui inspire, motive et guide nos décisions et nos actions dans nos rapports avec autrui. Elle constitue la fin visée par la décision ou l'action envisagée et se traduit verbalement comme raison d'agir et comme sens de l'action (Legault, 1999 (74)). Les valeurs jouent donc un rôle central dans la justification de nos décisions et de nos actions envers autrui, surtout si ces dernières peuvent entraîner des conséquences indésirables. La délibération sur les valeurs permet aux personnes impliquées dans la décision d'en partager le sens et de clarifier ce que la décision permettra de réaliser sur ce plan (par exemple, plus d'équité, plus de respect de la vie privée, etc.) (75).

Dans la littérature, les auteurs parlent indifféremment de valeurs ou de principes éthiques ou encore de fondement éthique. Dans cette recommandation, nous admettons que ces termes sont superposables.

#### 2.1.2. Quelles sont les valeurs de référence dans les champs sanitaire, social et médico-social ?

Les fondements éthiques du soin fréquemment retrouvés dans la littérature sont :

- la bienfaisance et la non-malfaisance (*primum non nocere*, serment d'Hippocrate) ;
- le respect de l'autonomie ;
- l'humanité : la dignité de l'individu tient à sa nature humaine et non à ses actes ;
- la proportionnalité : pas de traitements disproportionnés par leurs effets ;
- la non-futilité : pas d'acte dénué de bénéfice pour le sujet.

Notamment, Beauchamp et Childress (76) proposent un cadre d'analyse des discussions en bioéthique qui est fondé sur ce qu'ils appellent la « *morale commune* ». La morale commune constitue un ensemble de règles morales universelles qui se distinguent des règles morales émanant de sources culturelles, religieuses et institutionnelles spécifiques à chaque communauté. Beauchamp et Childress (76) identifient, au sein de cette morale commune, quatre principes qui, selon eux, structurent l'ensemble des débats en bioéthique. Ces quatre principes sont mobilisés, explicitement ou implicitement, dans la plupart des théories classiques (77) :

- le respect de l'autonomie ;

- la non-malfaisance ;
- la bienfaisance ;
- la justice.

Dans une revue de littérature de 2018, Abbasi et ses collaborateurs (78) ont fait une synthèse des différents modèles portant sur l'éthique en santé publique. Les résultats de cette étude montrent que les principales « *normes morales* » sont :

- la non-malveillance ;
- la bienveillance ;
- le « prendre soin » (*care*) ;
- l'utilité ;
- l'efficacité ;
- le respect (en particulier de l'autonomie, de la différence) ;
- la confidentialité de la vie privée ;
- la justice (justice distributive et justice dans les modalités) ;
- l'équité ;
- la réciprocité ;
- l'*empowerment* et le développement des capacités (le développement du pouvoir d'agir des personnes) ;
- la solidarité ;
- la responsabilité sociale et la participation ;
- la responsabilité et le fait de devoir répondre de ses actes, de les assumer ;
- la transparence ;
- la durabilité ;
- la confiance.

L'Institut de santé publique du Québec (75) a produit un rapport dans lequel il distingue trois catégories de valeurs :

**- les valeurs de la société significatives au regard des actions de santé publique**

- autonomie et autonomisation,
- liberté,
- égalité,
- équité,
- justice,
- solidarité,
- respect de l'environnement ;

**- les valeurs associées aux finalités de la santé publique**

- santé et bien-être,
- bien commun,
- bienfaisance et non-malfaisance,
- utilité et efficacité ;

**- les valeurs professionnelles (en santé publique)**

- compétence,
- rigueur scientifique,

- impartialité et intégrité,
- responsabilité et le fait de devoir répondre de ses actes, de les assumer,
- transparence,
- prudence,
- ouverture,
- confidentialité et vie privée.

Dans un rapport intitulé « Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux » (78), le Conseil supérieur du travail social (devenu depuis le Haut Conseil du travail social), à partir d'une étude sur les formalisations écrites des réflexions éthiques dans le champ du travail social (chartes, codes, etc.), identifie trois types de valeurs énoncées :

- ➔ **les valeurs humanistes** : qui se subdivisent en qualités attendues du professionnel (loyauté, tolérance, compétences, engagement, confidentialité, disponibilité, franchise, honnêteté, intégrité, exemplarité, honneur professionnel, etc.) et humanisme envers l'utilisateur (respect, écoute, autonomie, liberté, libre arbitre, dignité, aide, disponibilité, etc.) ;
- ➔ **les valeurs fondées sur le droit** : discrétion, confidentialité, droits individuels et collectifs, droits des personnes concernées, responsabilité, etc. ;
- ➔ **les valeurs démocratiques** : valeurs républicaines, maintien de la paix et de l'ordre public, protection des personnes et des biens, défense des institutions, justice sociale, laïcité, liberté, égalité, citoyenneté, primauté de l'intérêt général, contrat, etc.

### 2.1.3. Quelles sont les valeurs qui sous-tendent l'engagement ?

L'identification des valeurs sur lesquelles repose « l'engagement des personnes pour leur santé, bien-être et qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui ou pour l'amélioration de la qualité de soins et des accompagnements » peut être approchée par la question « au nom de quoi, ou en vertu de quoi faciliter l'engagement ? »<sup>13</sup>. En d'autres termes, quel est le sens de mon action, quelles sont les finalités ultimes et quels sont les enjeux poursuivis ?

Nous n'avons pas trouvé d'études traitant spécifiquement des valeurs de l'engagement dans la littérature scientifique. Toutefois, deux catégories d'arguments sont présentes dans la littérature sur l'engagement des personnes en faveur de la santé :

- les arguments d'ordre éthique : l'engagement est développé au nom de la justice sociale et de la démocratie (respect des droits de l'homme) ;
- les arguments de pertinence (d'une action, d'une politique), d'efficacité et de qualité des services, au nom de l'intérêt des personnes, éventuellement d'efficience (la juste utilisation des fonds) et de légitimité, dans une perspective utilitariste : « *la participation est justifiée seulement si la collectivité peut en tirer des bénéfices et si les retombées positives pour le bien commun s'en trouvent maximisées.* » (79)

Gross, dans son ouvrage sur l'engagement des patients au service du système de santé (6), souligne bien cette dualité : « *si l'engagement des patients est utile (ce qui doit être démontré), il a également une valeur intrinsèque parce que, par principe, il est moralement nécessaire : il vaut parce qu'il est*

<sup>13</sup> À noter que le KCE (Belgique) propose à l'inverse de s'interroger sur les raisons qui expliqueraient que l'on n'implique pas les personnes : « Fundamental ethical rationales may answer questions like : 'Should we do this, for what reason and if not, what are the ethical arguments for not doing it ?' »

*éthique de soutenir la représentation des citoyens dans les actions qui les concernent (ce qui n'a pas à être démontré). »*

Dans une perspective opérationnelle, et à l'instar de l'Institut de santé publique du Québec (INSPQ) (75), nous avons retenu trois catégories de valeurs pour structurer notre propos, aussi bien dans le champ du soin que dans celui de l'accompagnement social et médico-social.

### 2.1.3.1. Les valeurs qui sont présentes dans la société

**La démocratie**, principe universaliste hérité de la Révolution française de l'égalité de chaque être humain et la possibilité pour chaque citoyen de participer à la conduite de la *res publica* (le bien public), est la valeur la plus souvent évoquée s'agissant de l'engagement des personnes au service de leur santé, bien-être et qualité de vie (selon Joëlle Zask, citée dans (80, 81)).

Les différentes notions relevant de cette valeur et retrouvées dans la littérature sur l'engagement sont :

→ **l'égalité**. Dans la littérature portant sur l'engagement, cette valeur s'incarne au travers de deux idées principales (7, 65, 80-84) :

- la nécessité d'une relation égalitaire entre les personnes concernées et les professionnels, la lutte contre la dissymétrie spontanée qui s'installe entre eux,
- la reconnaissance de l'expertise des personnes.

La notion de dissymétrie et de reconnaissance de l'expertise renvoie aux réflexions portant sur les relations entre savoirs et pouvoir développées par Foucault (85) : « *Il faut plutôt admettre que le pouvoir produit du savoir (et pas simplement en le favorisant parce qu'il le sert ou en l'appliquant parce qu'il est utile) ; que pouvoir et savoir s'impliquent directement l'un l'autre ; qu'il n'y a pas de relation de pouvoir sans constitution corrélatrice d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoir.* »

Dans le champ de l'engagement, reconnaître du savoir à la personne soignée ou accompagnée va redistribuer le pouvoir. Chaque acteur détient un savoir qui répartit le pouvoir ;

→ **la citoyenneté**, soit le droit de prendre part à la direction des affaires de la vie publique. Dans la littérature portant sur l'engagement, cette valeur s'applique au travers de la reconnaissance des personnes dans leur rôle d'acteur de la vie sociale en général, et plus particulièrement de leur légitimité à siéger aux instances de dialogue et de décision (65, 80, 81, 86) ;

→ **la liberté**. Dans la littérature portant sur l'engagement, cette valeur s'applique au travers de l'idée de libre arbitre et d'autodétermination, c'est-à-dire « *un ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence* » (7, 84, 87, 88) ;

→ **l'autonomie** est parfois associée à cette valeur. De nombreux auteurs alertent toutefois sur les dangers de l'injonction à l'autonomie (89-92).

→ Sont souvent évoquées également les valeurs de **justice sociale, de solidarité et d'équité**. Celles-ci s'expriment dans la littérature portant sur l'engagement au travers des idées suivantes :

- **le nécessaire partage de pouvoir**, la lutte contre la domination, l'émancipation, le développement du pouvoir d'agir, l'*empowerment*. Ces concepts ont en commun l'idée de changement des rapports sociaux de pouvoir vers un rééquilibrage au profit des personnes concernées. Cette émancipation passe par le développement de compétences mais nécessite surtout une transformation des représentations ou des « *politiques publiques de protection plus émancipatrices* » (7, 39, 65, 80-83, 93, 94) ;

- **l'accessibilité universelle** : aller vers une société réellement inclusive. Cette valeur fait appel à la nécessaire attention portée aux personnes les plus éloignées des dispositifs de dialogue et de représentation (les « sans-voix ») pour qu'elles aient réellement la possibilité de s'informer, de s'exprimer, de décider. (82, 83) (CNSA, 2013 (95) cité par (80)).

S'agissant de démocratie, il faut relever que l'expression et la participation des personnes relève souvent d'un droit reconnu par des lois ou des conventions internationales.

- Le Haut Conseil du travail social (80) rappelle que *« comme le dit le Conseil de l'Europe, la participation à la vie politique et culturelle est un droit de l'homme fondamental que reconnaissent plusieurs traités internationaux en matière de droits de l'homme, à commencer par la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui prévoit le droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays et à des élections libres, le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, le droit à la liberté de réunion et d'association pacifiques et le droit de s'affilier à des syndicats. La participation est également un principe clé des droits de l'homme et une condition à l'exercice effectif de la citoyenneté démocratique par tout un chacun. La participation est aussi un des principes directeurs de la Convention relative aux droits de l'enfant »*.
- La Convention internationale des droits de l'enfant (96) (article 12) dispose que *« les États membres garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité »*. L'article 13 dispose que *« l'enfant a droit à la liberté d'expression »*.
- Le Conseil de l'Europe recommande aux gouvernements des États membres (97) *« de veiller à ce que tous les enfants et les jeunes puissent exercer leur droit d'être entendu, d'être pris au sérieux et de participer à la prise de décision dans tous les domaines les concernant, leurs opinions étant dûment prises en considération eu égard à leur âge et à leur degré de maturité »*.

De même, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (92), ratifiée en France en 2010, s'appuie sur les « principes généraux » suivants :

- le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- la non-discrimination ;
- la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- l'égalité des chances ;
- l'accessibilité ;
- l'égalité entre les hommes et les femmes ;
- le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Dans le droit français, le droit à l'expression et à la participation des enfants comme des adultes accompagnés dans un service ou un établissement social ou médico-social est affirmé par les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (17) et du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance (18). La loi de janvier 2002 institue une participation à deux niveaux :

- une participation à l'accompagnement personnalisé ;
- une participation à la vie et au fonctionnement de l'établissement ou du service.

La loi française reconnaît également aux personnes soignées, le droit à être informées, d'exprimer leur avis sur leurs soins et d'être représentées dans les instances hospitalières et de santé publique. Dans les établissements de santé, ce droit est formulé de façon didactique dans la charte de la personne hospitalisée (98) qui se structure autour de onze principes directeurs (99) dont :

- la liberté offerte au patient de choisir son établissement de santé ;
- la garantie de la qualité de l'accueil, des traitements et des soins, en particulier avec une attention à la douleur, à la dignité et à la fin de vie ;
- une information du patient accessible et loyale associée à la participation aux choix thérapeutiques qui le concernent ;
- le consentement libre et éclairé du patient à tout acte médical, son droit de refuser tout traitement ;
- l'information sur la participation à une recherche biomédicale ;
- l'accès direct aux informations de santé le concernant ;
- le droit d'exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'il a reçus, associé à l'information sur l'existence d'une Commission des usagers et d'un droit à être entendu par un responsable de l'établissement pour examiner ses griefs [...] ;
- le recueil de la satisfaction des patients (art. L. 1112-2 du Code de la santé publique), notamment effectué au travers d'e-Satis, dispositif national de recueil de l'expérience du patient et sa satisfaction (100).

Un des fondements éthiques qui doit guider les pratiques d'engagement est donc celui du respect des droits fondamentaux des personnes. Ils peuvent orienter, par exemple, certains projets stratégiques d'associations (101).

Un livret de plaidoyer issu de la démarche Confcap, (39) restituant les échanges entre patients, personnes concernées, personnes en situation de grande vulnérabilité ou de handicap, familles, professionnels du soin et de l'accompagnement, chercheurs en sciences juridiques et sociales, relève que « *les sociétés démocratiques reposent sur le principe d'une égale capacité civile et politique de tous les citoyens à décider et à agir pour eux-mêmes. Dans de nombreuses situations de vulnérabilité, cet idéal d'égale autonomie est fragilisé, conduisant des proches ou des professionnels à intervenir pour la personne, parfois à sa place, pour la protéger d'une décision – ou absence de décision – qui pourrait la mettre en danger* » (39).

Le droit prévoyait traditionnellement que les décisions qui devaient être prises à la place d'une personne devaient se faire « *dans le meilleur intérêt de la personne* ». Avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), ce paradigme change. Son article 12 (...) fait des « *volontés et préférences de la personne* », et non plus de « *ses intérêts* » ou de « *ses besoins* », le fondement juridique des décisions ou actions. Il préconise de généraliser les systèmes de « *prise de décision assistée* », en évitant ainsi de décider à la place d'autrui et d'user de la contrainte à son encontre (39).

La démarche Confcap souligne que « *la participation à une décision ne doit pas apparaître comme une injonction. Dans certaines circonstances, des personnes ne souhaitent pas prendre des décisions. Il importe de laisser le temps, et de veiller à ce que l'on se soit assuré de leur avoir donné les moyens*

*de participer à la décision. Quand des décisions sont prises sans le consentement explicite des personnes, leur discussion rétrospective est très importante ».* (39)

### 2.1.3.2. Les valeurs professionnelles

Dans le cadre de l'engagement, certaines valeurs identifiées sont associées à la pratique professionnelle (ou institutionnelle), et peuvent être mises en valeur dans le cadre de la déontologie<sup>14</sup> :

- **la bienfaisance et la non-malfaisance.** Dans la littérature portant sur l'engagement, cette valeur s'applique au travers de l'idée de respect de la dignité. Le respect de la dignité en rapport avec la question de l'engagement est principalement représenté par l'idée de non-manipulation ou d'absence d'instrumentalisation (représentation ou participation alibi). En effet, on peut répondre aux exigences législatives en intégrant des personnes concernées dans les instances de gouvernance, ou les consulter par questionnaire, sans pour autant prendre en compte leur avis, sans modifier ni les organisations ni les représentations, par pure conformité aux injonctions légales. Faciliter l'engagement requiert de la part des organisations une forte conviction pour accepter avec honnêteté de se laisser remettre en question par les personnes concernées (80) ;
- **responsabilité, imputabilité.** Dans la littérature portant sur l'engagement, cette valeur s'applique au travers de l'idée de garantir la faisabilité de l'engagement à long terme, dans un cadre sécurisé pour la personne (80) ;
- **compétence, rigueur scientifique.** Dans la littérature portant sur l'engagement, cette valeur s'applique au travers de la nécessité, pour les professionnels comme pour les personnes engagées qui se professionnalisent, de se former, d'innover, d'évaluer leurs pratiques (80, 81).

### 2.1.3.3. Les valeurs dans le champ de l'action sociale

Les valeurs associées aux finalités de l'action sociale : elles sont superposables aux valeurs qui sont présentes dans la société autour de l'idée de démocratie (en particulier, de citoyenneté) et de justice sociale (65, 80, 81) .

### 2.1.3.4. Les valeurs liées aux finalités de la santé publique

Selon l'Institut de santé publique du Québec (75), qui constitue notre cadre de référence (paragraphe 2.1.2), les valeurs de la santé publique sont : la santé et le bien-être, le bien commun, la bienfaisance et non-malfaisance, l'utilité et l'efficacité.

Autrement dit, une action de santé publique se doit d'être efficace, c'est-à-dire d'avoir une valeur ajoutée sur l'amélioration de la santé de la population sans nuire au bien commun (79). Dans le cadre de cette recommandation, cette valeur consiste à s'interroger sur l'effet de l'engagement sur la santé, le bien-être ou la qualité de vie des personnes. Cette question fait l'objet du paragraphe 4.3 de cet argumentaire.

En résumé, nous pouvons retenir que la littérature portant sur les effets de l'engagement des personnes concernées n'apporte pas d'éclairage à propos des effets directs de l'engagement sur la santé. Des liens clairs entre l'engagement et l'amélioration du bien-être ou de la qualité de vie, par exemple,

---

<sup>14</sup> Déontologie entendue comme « la science de devoirs professionnels qui inscrit la personne (ici le professionnel) dans un collectif de référence ». (...) Selon la conception française, la déontologie constitue un encadrement de l'action qui doit se dérouler en conformité avec les valeurs admises par un corps professionnel et les usages professionnels en vigueur, selon le contexte social (73).

n'ont pas été retrouvés dans la littérature étudiée pour cette recommandation. Toutefois, nous notons que l'engagement a montré des effets en augmentant l'*empowerment* ou en développant la compréhension de l'information, en faisant progresser la relation de soin, la qualité et la sécurité des soins, etc. (voir paragraphe 4.3), qui sont des facteurs d'amélioration de la santé<sup>15</sup>.

### 2.1.3.5. Conclusion de l'analyse de la littérature

De nombreux articles de la littérature scientifique font référence à des valeurs pour justifier l'engagement des personnes, sans toutefois traiter spécifiquement cet aspect.

Les auteurs utilisent indifféremment les termes « valeurs », « principes éthiques » ou « fondements éthiques ».

L'engagement des personnes au service de la santé est justifié et promu au nom de principes démocratiques, de la justice sociale et de la bonne gestion d'un bien commun qu'est le système de santé. On en attend également des effets positifs sur la santé des personnes.

## 2.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

### Avis du groupe de travail

Les notions d'égalité et d'équité sont essentielles.

Le groupe de travail attire l'attention sur les points suivants :

- il n'y a pas d'égalité devant la maladie : ce n'est pas la même chose d'avoir un cancer ou une maladie psychiatrique. Au-delà des différences en termes d'état de santé, il est nécessaire de reconnaître que certaines situations sont plus sujettes à des représentations ou pratiques stigmatisantes ;
- au nom de l'équité, il est nécessaire de :
  - déployer des moyens différents en cas de publics ne s'exprimant pas en français (allophones) ; toutefois, la recommandation ne pourra pas être représentative de toutes les situations (cultures/langues/nation),
  - tenir compte des situations de vulnérabilité parfois importantes (patients ou personnes accompagnées dans le champ social), tenir compte des publics « invisibles ».

La promotion de la participation des personnes est également fondamentale. Il s'agit de trouver comment leur permettre de percevoir qu'il y a un espace dans lequel elles peuvent participer et de respecter les savoirs de chacun. Il est nécessaire de :

- reconnaître les savoirs expérientiels des personnes concernées, sans chercher à reprendre le pouvoir : ces savoirs dans le domaine des addictions ont été partagés entre pairs, puis, en voyant les effets, les professionnels ont repris ces savoirs et cherchent à reprendre le pouvoir ;
- tenir compte du fait que les freins et les représentations existent des deux côtés, côté personnes concernées et côté professionnels ;
- accepter que les relations de pouvoir, de lutte, etc., peuvent se justifier au niveau d'une gouvernance (ex. du modèle syndical), mais n'ont pas lieu d'être quand la participation s'exprime dans la relation de soin ou les lieux de soins.

Les questions éthiques les plus souvent évoquées au fil des débats dans le groupe de travail sont :

---

<sup>15</sup> Des méta-analyses ont montré, par exemple, l'action de l'*empowerment* sur la santé (102, 103).

- la reconnaissance mutuelle et le changement des rapports de pouvoir face à une dissymétrie ;
- l'autodétermination, l'auto-représentation, l'émancipation, l'*empowerment* ;
- l'accessibilité, l'inclusion, l'effort à déployer en direction des plus éloignés des espaces de représentation ;
- le non-jugement et la non-discrimination ;
- la citoyenneté : légitimité à participer à la prise de décision, à siéger ou à se faire représenter, ou plus largement légitimité de ceux qui sont touchés par une décision à participer au processus de prise de décision.

### **Les relations de pouvoir sont questionnées**

Un point de divergence est apparu au sein du groupe de travail au sujet de la question des rapports de pouvoir entre professionnels et personnes concernées.

Certains soutiennent qu'il existe un vrai enjeu que les choses soient apaisées et apaisantes entre les personnes où qu'elles soient. Ils proposent de parler d'une même voix, professionnels et non-professionnels : « *nous avons les mêmes choix.* » Plutôt que d'opposer des personnes (professionnels et non-professionnels, patients, chercheurs...), il s'agit plutôt de reconnaître différentes qualités d'expertise amenées à se rencontrer. Elles soulignent l'importance de pouvoir réduire ensemble (professionnels et personnes concernées) l'asymétrie et, au contraire, de mettre en avant les points de convergence entre professionnels et personnes concernées, fondés sur la confiance mutuelle.

D'autres membres nuancent cependant en soulignant l'asymétrie ou la dissymétrie entre professionnels et personnes concernées. Se référant à une des étymologies du terme « engagement », à savoir « le fait d'engager un combat », certains considèrent l'engagement comme « *un combat qui suppose un rapport de force qu'il convient de ne pas éteindre au prétexte de fausses valeurs ou de principes fallacieux* ».

D'autres enfin font référence au « *pouvoir de guérir* » des professionnels de santé, expression qui est réfutée par d'autres.

En conclusion, les enjeux de pouvoirs sont souvent importants dès lors que l'engagement des personnes concernées est évoqué. L'élaboration de cette recommandation n'y échappe pas et a questionné les relations de pouvoir au sein d'un groupe. Cette recommandation comporte donc des aspects de nature politique, visant à introduire des transformations au sein des organisations pour faciliter les modalités de travail en commun.

### **Comment recommander des valeurs ?**

Des points de divergence sont apparus au sein du groupe de travail sur la façon dont nous devons traiter la question des valeurs :

- certains pensent que l'on ne peut pas recommander des valeurs et qu'il convient simplement de recommander de réfléchir en commun aux valeurs qui rassemblent professionnels et personnes concernées ;
- d'autres pensent que l'on ne peut pas être aussi neutre et qu'il convient de préciser les plus importantes, sans toutefois que le groupe ne parvienne à faire émerger un consensus à ce sujet ;

- d'autres encore estiment que des valeurs préexistent à tout engagement et de ce fait n'ont pas besoin d'être clarifiées, admettant toutefois que des valeurs non partagées sont source d'échec ;
- d'autres enfin proposent d'utiliser des cadres de référence, comme celui qu'offre la promotion de la santé, par exemple (notions de santé positive, d'*empowerment*, de déterminants de la santé, etc.).

À l'issue des débats, le groupe de travail a finalement fait le choix de rappeler pour le texte de la recommandation, l'importance d'identifier les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties, d'en citer quelques-unes et de maintenir une réflexion sur ces valeurs tout au long du projet.

### Avis minoritaires du groupe de lecture

Parmi les commentaires sur la version initiale du texte de la recommandation, et s'agissant des valeurs, un relecteur déclare que *« l'autonomie est une valeur discutable en soi. Cependant, il est exact qu'un travail sur les valeurs doit être effectué au début d'un projet de partenariat mais pour clarifier les intentions de chacun et construire des valeurs communes auxquelles les participants pourront se référer en cas de difficulté, conflit »*.

Au sujet des rapports de pouvoir, un relecteur précise que l'on peut les transcender par une démarche partenariale.

Au sujet de la recommandation portant sur l'autodétermination, telle que définie dans sa version initiale (*« reconnaître chacun a priori comme capable de gouverner sa vie, de faire des choix et de prendre des décisions qui le concernent, quelle que soit sa situation »*), certains relecteurs, sans être en désaccord, apportent des nuances :

- *« il existe des situations éthiques et morales extrêmement complexes, où la personne (qui que ce soit) n'est pas à même de prendre la meilleure décision » ;*
- *« une personne peut décider de laisser les autres choisir à sa place, ou de faire à sa place parce qu'elle ne se sent pas en état de gérer certaines choses. C'est donc la possibilité du choix qui est essentiel. »*

Un autre relecteur relève que certaines formulations de la version initiale de la recommandation mobilisent la notion de handicap de façon obsolète et non conforme à la loi. Il précise que *« le handicap est ici compris comme une pathologie ou un désavantage social (vision de la classification internationale des handicaps (OMS), de 1981, rendue obsolète par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de 2001). Dans cette nouvelle classification du fonctionnement, le handicap est compris comme l'altération de la participation (sociale) résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (dont le diagnostic) et les facteurs environnementaux des personnes concernées »*.

Selon ce relecteur : *« Dans le contexte de ces recommandations, une situation de handicap fréquente est de ne pas permettre à une personne de prendre soin d'elle-même selon ses choix libres et éclairés (...), notamment parce que son autonomie n'est pas respectée. »*

De même pour les notions de personnes « fragiles » ou « vulnérables » : les personnes ne sont pas intrinsèquement fragiles mais sont fragilisées par une situation, un environnement, un contexte.

Ces commentaires ont été intégrés dans la nouvelle version de la recommandation.

D'une manière générale, les relecteurs ont souvent alerté sur les possibles dérives de l'injonction à la participation :

*« Cette phrase, si elle est mal comprise, peut amener à être maltraitante en poussant les personnes à faire tout toutes seules, et je pense qu'on passerait à côté du sujet. Ce qui est une atteinte à la dignité est le fait de ne pas donner la place aux choix, aux adaptations décidées par la personne. »*

*« Il ne faut pas que la demande d'engagement du patient dans le soin puisse être ressentie par le patient comme une obligation du parcours de soin. »*

### 2.3. Recommandation de la HAS

- ➔ Il est recommandé dès le démarrage d'un projet dans lequel professionnels et personnes concernées s'engagent conjointement :
  - d'identifier les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties, d'en explorer le sens pour chacun et les implications pratiques dans le projet. Cette vigilance sur ces valeurs doit être maintenue tout au long du projet. Les actions décrites dans la littérature sur l'engagement ou la participation sont notamment menées au nom de la citoyenneté, de l'autodétermination, du respect de l'égalité, de l'autonomie, et de la dignité des personnes ;

(voir la suite des recommandations dans le chapitre 3 sur les principes).

# 3. Quels sont les principes de l'engagement ?

## 3.1. Les principes généraux

Plusieurs auteurs décrivent, de leur point de vue, les principes qui sous-tendent l'engagement pour la santé, principes souvent appuyés sur des courants de pensée sociologique. Ces principes sont décrits ci-après.

### Le renversement (ou retournement) du stigmat

Le renversement du stigmat au sens de Goffman, ou bien celui de l'injustice, de la souffrance, de ce qui a été difficile à vivre : ce principe est évoqué par Gross (6) et dans le champ social par la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement dans un rapport sur la pair-aidance (65).

Une personne qui a traversé une situation difficile développe un savoir expérientiel ou une expertise d'usage, du fait de cette situation. S'engager, c'est capitaliser sur cette expérience, explorer ce que celle-ci lui a appris, pour « *en tirer des leçons à visées universalisables, en conscientisant ce qui a été vécu, en identifiant l'inefficacité d'autrui [...], en caractérisant la nature de l'injustice subie [...] et en participant à l'identification et à la mise en œuvre de mesure correctrices* » (6).

Ce principe est à l'œuvre lorsqu'une personne s'engage pour le collectif, ou *a minima* pour une autre personne et est fondateur de l'idée de pair-aidance (65).

### Le rejet du paternalisme médical ou de l'infantilisation des institutions

Historiquement, les mouvements qui ont inspiré les pratiques d'engagement des personnes pour la santé sont ceux qui ont rejeté le paternalisme médical allant, dans le champ de la psychiatrie, jusqu'à la lutte contre « l'institutionnalisation vécue comme punitive et inefficace » et la recherche « d'alternatives communautaires » (6) (pp. 13 et 14). Les mouvements et collectifs de patients ou d'usagers, inspirés par les mouvements de libération des femmes ou de défense des droits civiques des populations noires, ont revendiqué de plus en plus vivement leur droit à l'autodétermination et la primauté de la volonté du sujet sur les décisions qui le concernent (2).

### L'impuissance à l'origine de la souffrance

La pensée de Paul Ricœur pour qui « *la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité à agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi* » (104), a inspiré les mouvements de libération qui se réclament de l'*empowerment* ou du développement du pouvoir d'agir, très en lien avec l'engagement. Pour le philosophe « *agir n'est pas s'agiter ou s'activer, mais intervenir sur ce qui a du sens pour soi, et avoir prise sur le monde* », et ne pas subir. Ainsi, selon Ricœur, le fait de se sentir capable à ses propres yeux et aux yeux des autres est un enjeu central de la condition humaine (105).

### Le droit à l'autodétermination

L'autodétermination se définit comme « *la capacité à agir et à gouverner sa vie et à faire des choix et à prendre des décisions libres de toute influence externe exagérée* » (106). Le droit à l'autodétermination est revendiqué par les personnes concernées, en particulier dans le champ du handicap, et reconnu par la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (92).

La fragilité n'est pas vue comme une carence ou un handicap comme cela peut être le cas dans certaines analyses qui soulignent les incapacités des personnes (105). Concrètement, cela amène à ne pas se centrer sur ce qui pourrait apparaître comme un manque ou une déficience mais à reconnaître chacun *a priori* comme compétent et à rechercher à adapter l'environnement aux besoins de chacun.

### **La responsabilité collective et sociétale à interroger**

Les situations sociales dégradées dans lesquelles se trouvent des personnes, leur état de santé, voire leurs comportements de santé, ne sont pas uniquement déterminés par des causes individuelles mais par un ensemble de facteurs structurels socialement construits sur lesquels il convient d'agir. Ainsi, la prise en compte des responsabilités collectives et sociétales des problèmes rencontrés par les individus est mise en avant (11, 105).

Par exemple, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées s'appuie sur la définition suivante de la notion de « handicap » qui « *résulte de l'interaction entre les personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* » (92).

### **L'expression et la participation sont une forme d'apprentissage et de développement des compétences**

« *L'expression et la participation permettent d'expérimenter, de se positionner, de résoudre des problèmes, de penser par soi-même, de structurer son aptitude à critiquer et de communiquer son point de vue aux autres, de négocier, de retenir des solutions en commun, de régler des conflits et donc de faire des choix, etc. Cet apprentissage a un impact sur le développement de soi, la valorisation des compétences et le développement de l'autonomie.* » (107)

## **3.2. Les principes tournés vers l'action**

Nous aborderons dans cette partie les principes à respecter pour permettre aux personnes concernées de gagner en compétences individuelles ou collectives grâce à cet engagement, évitant ainsi leur participation alibi. Ces principes se rapprochent de l'idée de conditions d'efficacité.

### **3.2.1. Dans le domaine des soins et de l'accompagnement social**

Pour déterminer les principes de l'engagement tournés vers l'action, nous avons retenu une revue systématique suivie d'un processus de consensus (82), un rapport de l'Association internationale pour la participation publique (44, 83) et des avis d'auteurs francophones (6, 7).

## Revue systématique suivie d'un processus de consensus

Dans le champ des services de soins et des services sociaux, Baines (82), dans une revue systématique suivie d'une méthode de recherche de consensus professionnel de type Delphi, a identifié dix principes essentiels et quatre principes souhaitables en matière de participation/implication des publics et des patients :

Les **dix principes essentiels** identifiés par Baines sont :

- construire des partenariats égalitaires, fondés sur la confiance mutuelle, le respect et la transparence ;
- partager de l'information, des bonnes pratiques, des expériences négatives, des savoirs et du pouvoir ;
- communiquer et informer régulièrement, de façon claire et inclusive, avec plusieurs méthodes pour être accessible à tous ;
- écouter, prendre en compte et répondre aux informations transmises ;
- tenir informées régulièrement les personnes impliquées. Ne pas collecter de l'information et les ignorer ensuite. Ceci est irrespectueux et correspond à une participation alibi (de pure forme) ;
- soutenir et préparer toutes les personnes impliquées avant et pendant toute initiative de travail commun. Ceci inclut des formations, de l'information, et du soutien concret, émotionnel et financier ;
- reconnaître, récompenser et valoriser toutes les personnes impliquées. Fêter les bonnes pratiques ;
- s'accommoder, s'adapter aux besoins individuels et collectifs pour être inclusif ;
- évaluer, juger les pratiques collaboratives tout au long du projet pour identifier les bonnes pratiques et les aspects qui peuvent être améliorés ;
- individualiser les approches du travail collaboratif, le matériel, les formations, les évaluations afin de faire coïncider les hypothèses, objectifs, contexte local et choix individuels avec les personnes impliquées.

Les **quatre principes souhaitables** identifiés par Baines sont :

- s'engager dans un travail collaboratif sur des bases personnelles et organisationnelles à long terme. Ne pas s'impliquer de façon sporadique, être constant ;
- le travail collaboratif prend du temps, de l'argent et des ressources. Se préparer à devoir investir du temps et des efforts pour collaborer, cela va dans tous les cas prendre plus de temps qu'envisagé ;
- développer le pouvoir d'agir de toutes les personnes impliquées ;
- soyez proactifs, n'attendez pas que les personnes viennent à vous, allez à leur rencontre (aller vers), soyez impliqués.

## Rapport de l'Association internationale pour la participation publique

Ce rapport de la société savante internationale « *International Association for Public Participation – IAP2* » s'applique dans le champ des services de soins et des services sociaux (44).

Les principes promus par l'IAP2 sont les suivants. La participation du public :

- repose sur la conviction que ceux qui sont touchés par une décision ont le droit de participer au processus de prise de décision ;
- inclut la promesse que sa contribution influencera la décision ;

- favorise les décisions durables en reconnaissant et en communiquant les besoins et les intérêts de tous les participants, y compris les décideurs ;
- recherche et facilite l'engagement de ceux qui sont potentiellement concernés ou intéressés par une décision ;
- sollicite l'apport des participants pour définir leur mode de participation ;
- suppose de fournir aux participants les informations dont ils ont besoin pour participer de manière significative ;
- indique aux participants comment leur apport a influencé la décision.

### Spécifiquement dans le domaine du soin

Deux chercheuses francophones (6, 7) ont identifié, par leurs travaux, divers principes ou bonnes pratiques dans la perspective d'un partenariat entre patient et soignants.

Pomey (7) énonce, dans la perspective d'un partenariat relationnel entre patient et soignants, les principes suivants :

- considérer le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins ;
- donner aux patients la possibilité de faire valoir leur expérience, leurs savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions les concernant et exercer un certain niveau de leadership, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique ;
- informer mais surtout s'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage, afin que celui-ci développe la compréhension de sa maladie, de ses déterminants et de son traitement pour lui permettre de devenir progressivement autonome et actif dans la dynamique de soins ;
- transformer ses représentations et comportements en considérant le patient comme un sujet apprenant qui s'insère dans une organisation de soins, laquelle devient elle-même apprenante dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades atteints de maladies chroniques et la qualité des soins comme l'accessibilité, la continuité, l'efficacité, la coordination et la sécurité ;
- faire preuve d'ouverture d'esprit, de capacité à travailler en équipe, à partager l'information avec tous les membres de l'équipe, incluant le patient.

Gross cite, dans son ouvrage (6), des « bonnes pratiques » proposées par Wallcraft, Read et Sweeney en 2003 (108), initialement dans le champ de la santé mentale mais qui pourraient selon l'auteure être transposées dans d'autres secteurs, à savoir :

- faire de l'engagement des patients une norme ;
- formaliser le soutien sur lequel le patient peut s'appuyer ;
- examiner régulièrement les rapports de pouvoir et les corriger ;
- se déplacer vers les groupes de patients plutôt que d'attendre qu'ils viennent d'eux-mêmes ;
- accepter les positions de chaque patient au regard de la question de l'engagement ;
- valoriser les compétences des patients, faire en sorte qu'elles se développent et qu'ils gagnent en confiance ;
- rémunérer les patients qui s'engagent ;
- former les professionnels à l'engagement des patients ;
- différencier les besoins des patients de ceux de leurs proches ;
- s'assurer de la qualité de l'engagement des patients en faisant en sorte d'en mesurer les effets.

## Spécifiquement dans le cadre de l'intervention sociale et médico-sociale

Malgré une recherche approfondie, il n'a pas été identifié d'étude sur les principes de l'engagement dans le champ social ou médico-social. Toutefois plusieurs rapports, recommandations de bonnes pratiques ou articles qui traitent des valeurs, principes ou postures professionnelles dans ce champ ont été identifiés. Ces documents portent tant sur l'accompagnement individuel que sur la participation dans la vie du service et le fonctionnement collectif, que sur la recherche ou la formation.

Trois rapports <sup>16-17</sup> (65, 80, 81) et cinq recommandations de bonnes pratiques ont été étudiés pour identifier les principes de la « participation », en tant que conditions d'efficacité, dans le champ social et médico-social (36-38, 107, 109)

Le principe essentiel est posé par le rapport le plus récent qui vise à développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement : le travail pair se fonde sur le retournement du stigmatisé (vécu à la rue, addictions...) (65).

Les conditions d'efficacité préalables du côté des professionnels sont d'admettre que :

- « vivre la situation fonde la possibilité de diagnostiquer des problèmes et inventer des solutions, de développer une expertise spécifique (110) ;
- l'articulation des savoirs techniques, académiques et expérientiels apporte une valeur ajoutée à l'intervention sociale, dès lors que ces savoirs se reconnaissent mutuellement comme légitimes (110) ;
- dans le domaine de l'intervention sociale, la complémentarité des savoirs repose sur la prise en considération des limites des connaissances scientifiques et la volonté de les articuler avec d'autres savoirs plus empiriques, pour intervenir au plus près des besoins des personnes. La pair-aidance se développe dans cette perspective ».

Les conditions d'efficacité préalables du côté des personnes sont de :

- mobiliser leur expérience du vécu pour accompagner des pairs, ce qui suppose à la fois des savoir-faire et des savoir-être acquis au cours d'un parcours de vie et une prise de recul par rapport à cette expérience. Les auteurs citent Godrie qui considère que le « savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance, un travail de digestion des expériences. Il est fait de leçons tirées de la répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas) » (p. 37) ;
- développer des compétences spécifiques telles que :
  - savoir prendre du recul par rapport à son expérience : réflexivité, esprit critique,
  - développer des qualités relationnelles : observation, écoute, etc.,
  - savoir ne pas projeter son propre parcours sur les autres. Si les intervenants sociaux pairs puisent dans leur propre expérience, ils ne la présentent pas comme la seule pertinente.

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), intégrée depuis à la Haute Autorité de santé, a publié cinq recommandations de

---

<sup>16</sup> Le rapport du Haut Conseil du travail social (80) fait partie des cinq rapports qui ont été rédigés dans le cadre de la démarche des États généraux du travail social lancée en 2013, au terme des groupes de travail nationaux. Il propose une synthèse et une mise en perspective des remontées issues des assises régionales et exprime la position du groupe de travail dédié à la thématique de « la place des personnes concernées », constitué de dix membres de la commission du rapport du Conseil supérieur du travail social (CSTS) auxquels ont été adjointes une trentaine de personnes engagées dans les États généraux du travail social.

<sup>17</sup> Ce rapport (80) s'appuie sur les travaux d'un groupe de 21 personnes dont des personnes concernées et sur plusieurs recommandations antérieures.

bonnes pratiques sur l'expression et la participation des personnes concernées, qui mettent en avant un certain nombre de principes ou postulats (36-38, 107, 109).

Dans le champ de la protection de l'enfance (107), les postulats suivants sont affirmés. L'expression et la participation des personnes concernées :

- sont constitutives d'un accompagnement personnalisé de qualité ;
- sont une forme d'apprentissage ;
- permettent le renforcement des compétences parentales ;
- permettent de dépasser la confrontation et les tensions ;
- ont un impact sur l'établissement et sur les pratiques professionnelles.

Dans sa recommandation traitant spécifiquement des attentes de la personne et du projet personnalisé (111), l'ANESM affirme les principes suivants :

- la co-construction du projet personnalisé est issue d'un dialogue régulier ;
- la participation la plus forte de la personne est recherchée ;
- la dynamique du projet est souple et adaptée au rythme de la personne ;
- l'ensemble des professionnels est concerné par les projets personnalisés ;
- plus les parties prenantes sont nombreuses, plus il faut veiller à l'expression de la personne.

Dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie, l'ANESM relève que les enjeux de la participation sont (36) :

- une occasion pour l'usager d'exercer ses droits et d'expérimenter des règles sociales ;
- un accroissement de la qualité des prestations ;
- un renforcement des compétences sociales des personnes concernées ;
- un renforcement de leur estime de soi.

Et les principes directeurs sont :

- toutes les activités de l'établissement sont concernées ;
- la participation est plus active si toutes les formes de participation sont diversifiées ;
- la participation des personnes concernées se met en place si elle est soutenue institutionnellement ;
- la participation relève du droit ;
- être pragmatique dans la mise en œuvre.

Dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale, l'ANESM affirme que (38) :

- la participation et l'expression des personnes concernées sont des leviers puissants pour l'insertion (comprise au sens large du retissage du lien social qui se nourrit de pratiques concrètes et d'expériences du vivre-ensemble) ;
- la participation et l'expression des personnes concernées [...] sont des outils qui favorisent les quatre registres de la vie en société :
  - la citoyenneté, par la pratique de la délégation et de la démocratie représentative, notamment par la participation au Conseil de la vie sociale (CVS),
  - la capacité à prendre la parole, à débattre, à se confronter au collectif,
  - le pouvoir de prendre des initiatives, d'agir et d'influencer son propre environnement,

- le pouvoir de revendiquer une qualité de service, en tant qu'usager-client ;
- les quatre formes d'expression et de participation sont complémentaires : un CVS, un groupe d'expression ou groupe de parole, un groupe-projet, les enquêtes de satisfaction ;
- la participation par mode de délégation et de représentation est une dimension essentielle de la citoyenneté.

Ces rapports insistent notamment sur les principes suivants :

- la participation ne relève pas d'une obligation, mais de l'exercice d'un droit ;
- la participation et l'expression des personnes concernées sont des leviers puissants pour l'intervention sociale, qu'elle vise l'insertion sociale ou l'éducation ;
- la participation et l'expression des personnes concernées concourent au développement des capacités d'agir et des compétences psychosociales comme l'estime de soi, la capacité à résoudre des problèmes.

Un article complète ces éléments, notamment en détaillant la posture professionnelle qui peut se rapprocher des principes pour l'action (112).

Paul, dans ses travaux sur l'accompagnement social, régulièrement cités par d'autres auteurs, propose une typologie des postures nécessaires pour « *répondre à la mission transformative de l'accompagnement* » des personnes concernées.

Selon cette auteure, la posture – et pour nous plus spécifiquement ici les principes à suivre – doit être « *éthique* » et « *émancipatrice* » :

- l'auteure entend l'éthique au sens de Derrida comme un « *rapport non-violent [...] à autrui* », et la posture, résulte, selon l'auteure, « *d'un questionnement intransigeant : « Pour qui je me prends ? Pour quoi je le prends ? À quel type de relation je collabore ? Et pour quel monde je travaille ? »* » ;
- cette approche repose sur un principe : « *Ne pas se substituer à autrui [...], car la première nuisance est de se substituer à l'autre : penser, dire, faire à sa place. Ce rapport à l'autre est 'nuisible'. C'est 'une négation de l'autre', une dépersonnalisation* » ;
- la chercheuse a bien-sûr conscience que sur le terrain des personnes accompagnées, des patients, pour de nombreuses raisons médicales, socio-économiques, ne sont pas toujours en mesure de prendre « leur » place. Il faut selon elle ne pas « *jouer ce jeu* », mais engager une dynamique du faire « *ensemble* » ;
- émancipatrice, visant à « *recréer un environnement relationnel qui soit une opportunité, pour l'un comme pour l'autre, de grandir en humanité [...]* ». Une personne est accompagnée, non pas parce qu'elle « *serait incapable mais parce que personne ne peut apprendre seul ni grandir seul ou se construire seul, c'est toujours un travail en interaction avec les autres* ».

Après l'éthique et l'émancipation, Paul (112) décrit des aspects de l'accompagnement qui pourraient être étendus à un projet d'engagement des personnes concernées, aspects qui peuvent être étendus comme principes ou postures de :

- « *non-savoir* » qui invite à quitter la position de « *surplomb* » du sachant, à se « *déshabituer de l'idée de comprendre trop vite l'autre* ». Il ne s'agit pas de dire, pour Paul, que les professionnels n'auraient ni savoirs, ni explications ou compréhension sur la situation d'un patient, mais « *savoir à sa place* », c'est rétrécir le champ des possibles de ce que peut et doit donner un dialogue qui, selon ses termes, doit « *encourager une recherche mutuelle de sens* » ;

- de dialogue, « *la modalité de parole la plus appropriée* » car il permet un échange « *de personne à personne, de sujet à sujet et non plus de professionnel à usager* ». « *La relation de dialogue pose, à côté d'une dimension 'instituée' qui définit les rôles (par exemple, médecin/patient), un espace 'instituant' qui met en scène deux personnes, deux sujets, s'entretenant à propos d'une situation pour laquelle leur double compétence est requise* » ;
- d'écoute, notion envisagée comme « *un processus de négociation des compréhensions, de délibération interactive, de conception partagée du sens* ». Elle ajoute que « *c'est à la fois une posture et une technique, c'est elle qui soutient la démarche, qui nourrit le cheminement. Elle s'accomplit tant dans le silence réceptif qui acquiesce et valide la parole d'un autre que dans l'interpellation confrontante* ».

### **En conclusion, s'agissant de l'intervention sociale ou médico-sociale :**

- ➔ l'expression des personnes accompagnées et leur participation sont constitutives de l'intervention sociale. Elles nécessitent toutefois des conditions favorables portées par une volonté institutionnelle forte et des postures professionnelles adaptées ;
- ➔ l'engagement des personnes repose sur un double renversement : faire de l'adversité ou de l'expérience d'une certaine vulnérabilité, une force, d'une part, et renverser les rapports de pouvoir, d'autre part. Ce double mouvement ne se fera pas sans le soutien des décideurs, des organisations et des professionnels.

Il est à noter que l'engagement peut être, en soi, considéré comme un principe dans différents domaines comme « la promotion de la santé » ou « la santé communautaire » (33, 113).

### **3.2.2. Dans le cadre de la recherche**

Un guide britannique de bonnes pratiques pour coproduire de la recherche (83), un rapport français du Haut Conseil du travail social (80) et une revue de littérature (114) ont été retenus.

Ces travaux s'intéressent à l'engagement des personnes concernées dans la recherche médicale (83), communautaire (114) ou en sciences sociales (80).

#### **Guide INVOLVE du *National Institute for Health Research* pour la recherche biomédicale**

Le *National Institute for Health Research*, dans le cadre du projet INVOLVE, a précisé les principes de l'engagement dans le champ de la recherche (83). Les principes promus sont de :

- partager le pouvoir – la recherche est la propriété commune et les gens travaillent ensemble pour atteindre une compréhension commune ;
- inclure toutes les perspectives et compétences – s'assurer que l'équipe de recherche inclut toutes les personnes qui peuvent faire une contribution ;
- respecter et valoriser les connaissances de tous ceux qui travaillent ensemble à la recherche – tout le monde est d'égale importance ;
- garantir la réciprocité – tout le monde profite de la collaboration ;
- construire et maintenir des relations – mettre l'accent sur les relations est la clé du partage du pouvoir. Il faut une compréhension, un consensus et une clarification des rôles et des responsabilités. Il est également important de valoriser les personnes et de libérer leur potentiel.

Les principales caractéristiques relevées par cet institut national de recherche biomédicale britannique dans le cadre de projets sont :

- d'établir des règles de base ;
- de dialoguer en continu ;
- une propriété commune des décisions clés ;
- un engagement à établir des relations ;
- des possibilités de croissance personnelle et de développement ;
- de la souplesse ;
- une réflexion continue.

### **Avis relatif à la recherche collaborative en sciences sociales**

S'agissant de la recherche en sciences sociales, les rapporteurs des travaux des États généraux du travail social (EGTS) (80) promeuvent la « *recherche collaborative* » qui selon les auteurs, «  *vise à accroître le niveau de compétence de tous, en vue d'apporter des solutions novatrices, efficaces et efficaces, aux problèmes posés* ».

*« Ceci nécessite de disposer de principes éthiques, épistémologiques et pédagogiques, de temps et des ressources humaines nécessaires, de personnes formées à une animation garantissant la prise en compte des savoirs académiques ou universitaires, des savoirs d'action (intervenants professionnels et associatifs), des savoirs d'expérience des personnes en précarité, d'adapter son mode de fonctionnement aux parties en présence lorsqu'elles sont de cultures distinctes, d'apprendre à modifier le calendrier et le rythme de l'étude en fonction de cette participation, d'établir des relations de confiance nécessaires à un contexte de recherche qui exige beaucoup de chaque partie en présence. »*

### **Revue de littérature relative à la recherche communautaire**

Dans une revue de littérature traitant de la recherche communautaire en santé, Gross (114) pose comme finalité que les recherches communautaires «  *visent à améliorer le pouvoir d'agir des populations en partant de leur exposition au phénomène étudié* ».

L'auteure attire l'attention du lecteur sur des «  *points de vigilance éthique* » qui sont de :

- initier des actions d'émancipation des acteurs si et seulement si elles pourront être poursuivies après l'étude ;
- s'assurer de la durabilité des interventions et des partenariats ;
- calculer le bénéfice/risque en tenant compte des bénéfices pour la communauté ;
- négocier les désaccords éthiques.

À ces principes éthiques, l'auteure ajoute des principes en termes d'attitudes, de postures à adopter par les professionnels :

- la reconnaissance des spécificités d'une communauté donnée semble être une condition préliminaire pour la conception d'études interventionnelles adaptées à ses besoins ;
- la reconnaissance mutuelle et la volonté d'apprendre des autres ;
- la capacité de mettre en œuvre les pratiques collaboratives car, quand tel n'est pas le cas, il y a risque d'instrumentalisation ;
- la préparation au conflit socio-cognitif c'est-à-dire qu'il faut ne pas craindre d'exposer ses certitudes à celles des autres ;

- l'adoption d'une posture « *d'humilité culturelle* », c'est-à-dire qu'il faut dans le même mouvement être certain ni de détenir la vérité tout seul, ni d'être capable d'atteindre ses objectifs sans les autres profils d'acteurs.

### 3.3. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

Parmi les principes identifiés par le groupe de travail, sont cités :

- le co-leadership, la coresponsabilité, la co-rémunération, la co-formation ;
- la reconnaissance administrative et financière (rémunération) ;
- les interventions systématiques en duo : un professionnel/un usager ;
- l'accessibilité des informations (lire et comprendre) ;
- le respect du droit commun : les droits fondamentaux sont trop souvent bafoués pour les personnes vulnérables ;
- l'estime de soi afin de pouvoir limiter la dépendance vis-à-vis de l'institution, d'un professionnel/médecin ;
- la nécessité de déployer des efforts tout particuliers pour soutenir l'engagement des personnes marginalisées, que ce soit en raison de leur genre, origine sociale, origine ethnique, etc.

#### La nécessaire symétrie de la relation

Deux principes issus de la littérature scientifique sont remis en cause par certains membres du groupe de travail, car ils sont jugés péjoratifs, discriminatoires ou encore paternalistes.

Il s'agit de principes faisant état de la nécessité pour les personnes concernées souhaitant s'engager pour autrui, de « prendre du recul » sur leur expérience d'une part, et d'autre part, de « développer leurs compétences » ou de « développer leur autonomie » au travers d'une « relation d'apprentissage » avec les professionnels. Ces membres insistent sur la nécessité, autant pour les professionnels que pour les personnes concernées, d'un **apprentissage mutuel** leur permettant de prendre chacun du recul et de développer leurs compétences.

D'une manière générale, le groupe, à plusieurs reprises, a insisté sur la symétrie à faire apparaître lorsque l'on fait état d'une démarche d'engagement. En d'autres termes, les professionnels comme les personnes concernées doivent faire chacun un pas vers l'autre. Cette vision apparaît notamment dans la définition de l'engagement construite par le groupe.

#### Avis minoritaire du groupe de lecture

Un relecteur déclare que l'essentiel n'est pas forcément d'affirmer de principes forts et de rassembler des ressources appropriées, « *l'essentiel c'est de créer un espace de travail collaboratif entre soignants/acteurs du médico-social et soignés, accompagné avec des projets d'amélioration des pratiques à développer. Le reste n'est que la conséquence d'un tel principe* ».

### 3.4. Recommandation de la HAS

- ➔ Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées : temps, financement et cellule d'appui dédiée (dans la partie « L'essentiel »). (...)
- ➔ L'engagement conjoint des décideurs, des professionnels et des personnes concernées, repose sur les principes de la reconnaissance mutuelle, du partage des savoirs et des pouvoirs, et du respect des droits des personnes.
- ➔ Il est recommandé dès le démarrage d'un projet dans lequel professionnels et personnes concernées s'engagent conjointement :
  - d'identifier les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties, d'en explorer le sens pour chacun et les implications pratiques dans le projet. Cette vigilance sur ces valeurs doit être maintenue tout au long du projet. Les actions décrites dans la littérature sur l'engagement ou la participation sont notamment menées au nom de la citoyenneté, de l'autodétermination, du respect de l'égalité, de l'autonomie, et de la dignité des personnes ;
  - de reconnaître mutuellement les compétences et les savoirs de chacun. En particulier, reconnaître qu'une personne qui est usager du système de santé ou d'un établissement ou service à caractère social ou médico-social développe des savoirs à partir de cette expérience qui n'ont pas moins de valeur ou de légitimité que les savoirs académiques. Ces deux types de savoirs sont complémentaires et doivent s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel.
- ➔ Pour soutenir l'engagement des personnes concernées, il est recommandé de s'appuyer sur les principes suivants :
  - reconnaître toute personne comme étant toujours légitime à décider pour elle-même, quelle que soit sa situation, en lien avec ses représentants légaux le cas échéant. Penser, dire, faire à la place de la personne concernée est une atteinte à sa dignité et à ses droits ;
  - faire primer la volonté et les préférences de la personne concernée dans les décisions qui la concernent, sauf exception réglementaire (par exemple : soins sans consentement) ;
  - reconnaître que les éléments suivants sont des sources importantes de mieux-être : développer son pouvoir d'agir, son sentiment « d'être capable », avoir la possibilité d'intervenir sur ce qui a du sens pour soi, ne pas subir ;
  - envisager l'engagement des professionnels et des personnes concernées comme un partenariat. Pour éviter la participation alibi, la notion de partenariat nécessite d'instaurer une relation fondée sur la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.
- ➔ Il est recommandé pour soutenir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées d'adopter les principes opérationnels suivants :
  - veiller à être inclusif, c'est-à-dire : soutenir l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogue et de représentation ou ayant des besoins spécifiques, aller au-devant d'elles (par exemple au travers d'actions de proximité sur les lieux de vie ou de médiations culturelles), adapter les modes de fonctionnement et de communication (accessibilité, interprétariat, etc.). Il convient de les soutenir tout au long de leur engagement en s'assurant de ne pas les infantiliser ;

- soutenir et préparer toutes les personnes qui s'engagent pour autrui. Ceci inclut de l'information, des formations et du soutien concret, émotionnel et financier. Ce soutien doit leur permettre de passer d'un savoir fondé sur leur propre expérience à un savoir fondé sur une expérience collective ;
- s'assurer que la contribution de chacun est en mesure d'influencer la décision et en rendre compte tout au long du projet ; autant que possible tendre vers la codécision ;
- évaluer les actions menées en commun tout au long d'un projet, pour identifier les bonnes pratiques de collaboration et les aspects qui peuvent être améliorés. Cette évaluation porte notamment sur la manière dont les participants ont perçu la prise en compte de leurs contributions.

# 4. Quelles sont les démarches d'engagement ?

## 4.1. Des formes d'engagement très diverses

### 4.1.1. Les différentes formes d'engagement difficiles à catégoriser

Un très large éventail de domaines et de sujets inclut des démarches d'engagement. Face à la diversité et l'hétérogénéité des champs, des terrains, des domaines, mais également des dispositifs, des modalités, des objectifs visés, des acteurs, etc., des questions de catégorisation se sont posées. « *Il n'est pas aisé de constituer un cadre d'analyse qui permettrait de décrire et de comparer simplement les dispositifs mis en place dans les différents pays* » (115), de rendre compte de manière opérante de tout ce qui se passe dans le champ de l'engagement pour la santé, le bien-être ou la qualité de vie.

Bousquet et Ghadi (115) ont tenté en 2017 « un tour d'horizon » de la participation des usagers au système de santé. Ils expliquent que, dans l'état actuel des travaux, les différentes formes d'implication sont difficiles à formaliser. La littérature existante montre, en effet, qu'il y a un manque de consensus sur la manière de modéliser les initiatives d'engagement des personnes (115).

Parmi les différentes formes d'engagement présentes dans la littérature et qui rentrent dans le périmètre de cet argumentaire, on peut néanmoins distinguer quelques grands types :

- les actions visant l'amélioration de l'accès à l'information des personnes concernées ;
- les actions qui aident à la prise de décision partagée ou, pour les personnes sous mandat de protection juridique, de décision « assistée » ;
- les démarches éducatives, visant explicitement à développer les compétences pour améliorer la santé, le bien-être et la qualité de vie ;
- les projets visant l'amélioration des pratiques et des organisations : qualité et sécurité des soins, traitement des plaintes et réclamations, enquête de satisfaction, etc. ;
- l'évaluation des structures et établissements : engagement dans la certification, évaluation des établissements sociaux ou médico-sociaux ;
- engagement dans la gouvernance d'une structure ou d'une organisation, la représentation dans des instances en tant que personne élue ou mandatée ;
- les actions qui touchent au développement social, aux démarches communautaires, propres à promouvoir la santé et le bien-être : jurys citoyens, démarche communautaire en santé, évaluation d'impacts en santé/d'impact environnemental, forums ou café citoyens, etc. ;
- les projets visant l'engagement des personnes concernées dans l'enseignement ou la formation ;
- la recherche collaborative, participative ou encore communautaire ;
- les projets visant l'engagement des personnes concernées dans la mise au point de solutions innovantes pour améliorer la santé, le bien-être, la qualité de vie.

À titre d'illustration, le tableau suivant présente quelques exemples de modalités d'engagement selon le registre auquel ils se réfèrent, précisant les acteurs impliqués, les objectifs et les bénéfices attendus.

Tableau 2 : Exemples de modalités d'engagement selon le registre auquel ils se réfèrent <sup>18</sup>

Registre	Acteurs	Modalités ou formes d'engagement	Objectif/principes	Bénéfices attendus pour la structure, le service	Bénéfices attendus pour la personne engagée
<b>Participation et expression individuelle (à finalité individuelle)</b>	La personne concernée ou sa personne de confiance avec un ou plusieurs professionnel(s)	Participation à l'évaluation de ses besoins et à la définition de son projet personnalisé de soin ou d'accompagnement	Positionner la personne comme sujet, porteuse d'attente et capable de formuler ses besoins. Reconnaître la personne dans sa singularité  Positionner le professionnel dans une posture d'alliance avec la personne	Renforcer la faisabilité des mesures, obtenir une meilleure appropriation et une meilleure adhésion  Mettre en œuvre l'exercice des droits et libertés	Développer sa compréhension de la situation.  Améliorer ses capacités d'autodétermination
	La personne concernée	Faire part de ses choix et de sa volonté (directives anticipées, mandat de protection future, consentement éclairé, etc.)	Faire de la volonté de la personne le fondement de la décision  Positionner le professionnel dans une posture d'alliance avec la personne	Améliorer le caractère adapté des mesures et des soins  Mettre en œuvre l'exercice des droits et libertés	Trouver de la satisfaction à s'exprimer et à faire valoir ses préférences
	La personne concernée ou sa personne de confiance avec un ou plusieurs professionnel(s)	Prendre une décision partagée avec un professionnel	Faire de la volonté et des préférences de la personne le fondement de la décision  Positionner le professionnel dans une posture d'alliance avec la personne	Améliorer le caractère adapté des mesures et des soins, obtenir une meilleure appropriation et une meilleure adhésion  Mettre en œuvre l'exercice des droits et libertés	Exercer ses droits
<b>Participation et expression individuelle (à finalité collective)</b>	La personne concernée	Réponse à une enquête de satisfaction ou autre forme de recueil d'opinion	Positionner la personne comme « usager-client » d'un service  Fonder l'amélioration du fonctionnement de l'établissement sur les avis et opinions des usagers	Améliorer le fonctionnement de l'établissement ou du service et la qualité de la prestation fournie  Améliorer l'expérience des usagers d'une structure ou d'un service	Trouver de la satisfaction à s'exprimer et à faire valoir ses préférences

<sup>18</sup> Les différents registres de la participation ont été inspirés de la classification proposée par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) dans une recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée « Expression des usagers dans les établissements relevant des secteurs de l'inclusion sociale », ANESM, avril 2008, cité par (116).

Registre	Acteurs	Modalités ou formes d'engagement	Objectif/principes	Bénéfices attendus pour la structure, le service	Bénéfices attendus pour la personne engagée
<b>Participation et expression individuelle</b>  (à finalité collective)	La personne concernée +/- avec un professionnel	Faire part de son expérience et de sa perspective au travers d'un questionnaire ou d'un entretien  (ex. PREMs, PROMs, patient traceur, e-Satis etc.)	Fonder l'amélioration du fonctionnement de l'établissement ou du service sur l'expérience de ses utilisateurs	Améliorer le fonctionnement de l'établissement ou du service et la qualité de la prestation fournie  Améliorer l'expérience des usagers de la structure ou du service	Trouver de la satisfaction à s'exprimer et à faire valoir son expérience de « l'utilisation » d'une structure ou d'un service
<b>Démocratie représentative</b>	Des personnes accueillies ou accompagnées élues + représentant de la structure gestionnaire <sup>19</sup>	Participation au Conseil de la vie sociale en tant que membre	Fonder l'amélioration du fonctionnement de l'établissement sur les avis, attentes, idées des représentants des personnes concernées	Améliorer le fonctionnement de l'établissement ou du service et la qualité de la prestation fournie	Exercer son droit et sa citoyenneté
	Représentants associatifs mandatés par l'ARS + des responsables de la structure	Participation au comité des usagers en tant que représentant des usagers (RU)		Installer une culture démocratique dans la structure	Développer ses compétences sociales  Renforcer son estime de soi
<b>Registre relatif au pouvoir d'initiative</b>	Un groupe de personnes concernées	Participer à un « groupe projet » ou « groupe d'initiatives » dans un établissement, un service	S'appuyer sur les ressources du collectif  Fonder l'intervention sociale sur les aspirations des personnes concernées	Améliorer le fonctionnement de l'établissement ou du service et la qualité de la prestation fournie	Renforcer la capacité d'agir et d'influencer son propre environnement

<sup>19</sup> L'art. D311-3 du Code de l'action sociale et des familles prévoit : deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge, s'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux, un représentant du personnel ; un représentant de l'organisme gestionnaire.

Registre	Acteurs	Modalités ou formes d'engagement	Objectif/principes	Bénéfices attendus pour la structure, le service	Bénéfices attendus pour la personne engagée
<b>Registre relatif au pouvoir d'initiative</b>	Un groupe ou collectif d'habitants ou de personnes formant une communauté + les élus et décideurs + des professionnels	Participer à une démarche communautaire en santé	Faire de la force du collectif et de la proximité du vécu (ex. discrimination), un levier pour agir sur son environnement Fonder la politique locale sur les attentes des habitants	Installer une culture de démocratie locale directe Mettre en place des actions pour l'amélioration des conditions de vie des habitants, agir sur les déterminants socio-environnementaux de la santé	Renforcer la capacité d'agir et d'influencer son propre environnement
<b>Registre de la pair-aidance</b>	Une personne concernée rétablie, experte du vécu, incluse dans une équipe de professionnels	Faire un accompagnement par les pairs	Le renversement du stigmata. Auto-support. Reconnaissance de l'expertise du vécu Faire de la proximité du vécu d'une personne rétablie un atout pour le soutien et accompagnement d'une personne soignée ou accompagnée ; en faire un vecteur de médiation et d'amélioration des pratiques	Améliorer la qualité de la prestation fournie par l'établissement ou le service Faciliter l'accès aux soins	Éprouver de la satisfaction à faire reconnaître son expertise Améliorer son estime de soi et son sentiment d'utilité
<b>Registre de l'action éducative</b>	Des patients en tant qu'apprenants + un/des patient(s) en tant qu'expert(s) du vécu + des professionnels	Participer à un programme d'éducation thérapeutique du patient incluant un patient expert	Côté apprenant : favoriser l'autonomie des patients par le développement de leurs compétences d'auto-soin et d'adaptation Côté patient expert : faire de la proximité du vécu un atout pour l'éducation thérapeutique d'une personne soignée ; en faire un vecteur de médiation et d'amélioration des pratiques Reconnaissance de l'expertise du vécu	Améliorer la qualité de l'action éducative	Pour le patient apprenant : Améliorer son autonomie et son autodétermination Pour le patient expert : Éprouver de la satisfaction à faire reconnaître son expertise Améliorer son estime de soi et éprouver un sentiment d'utilité

Registre	Acteurs	Modalités ou formes d'engagement	Objectif/principes	Bénéfices attendus pour la structure, le service	Bénéfices attendus pour la personne engagée
	Des personnes apprenantes + des pairs + des professionnels	Participer à un programme d'éducation pour la santé par les pairs	Côté apprenant : développement des compétences psychosociales  Côté pairs : faire de la proximité du vécu un atout pour l'éducation pour la santé ; en faire un vecteur de médiation et d'amélioration des pratiques	Améliorer la qualité de l'action éducative	Pour les apprenants : amélioration de l'autodétermination, ses capacités à faire des choix favorables à sa santé.  Pour les pairs : éprouver de la satisfaction à faire reconnaître son expertise. Améliorer son estime de soi et son sentiment d'utilité
	Des personnes concernées en tant que co-enseignants + des professionnels enseignants	Participer à une formation ou un enseignement pour des professionnels ou de futurs professionnels	Faire de l'expertise des personnes concernées un atout pour l'amélioration des enseignements et donc des pratiques futures des professionnels	Forger une culture du partenariat usagers-professionnels fondée sur une relation égalitaire, la reconnaissance de l'expertise d'usage, des différents types de savoirs, des bénéfices de la collaboration, des droits individuels et collectifs des personnes, etc.	Éprouver de la satisfaction à faire reconnaître son expertise. Améliorer son estime de soi et son sentiment d'utilité
<b>Registre de la production de connaissances</b>	Des personnes concernées en tant que co-chercheurs + des chercheurs + des professionnels	Participer à un programme de recherche collaborative, participative ou communautaire	Faire de l'expertise des personnes concernées un atout pour l'amélioration de la recherche	Améliorer la pertinence, la qualité, la faisabilité des projets de recherche	Éprouver de la satisfaction à faire reconnaître son expertise  Améliorer son estime de soi et son sentiment d'utilité

Les modalités ou formes d'engagement indiquées dans ce tableau sont des exemples identifiés dans les secteurs sanitaire, social ou médico-social. Cette liste n'est pas exhaustive. Il existe une multitude de situations singulières et de projets qui font appel à des modalités intermédiaires ou hybrides ou encore à plusieurs modalités suivant les étapes du projet.

Pour plus d'illustrations, voir l'annexe 4 qui décrit six actions inspirantes, ainsi que le document joint intitulé « Démarches participatives en France – enquête de pratiques en 2019 ».

## Remarque sur les ressources bibliographiques

La nature et les types de contenus des ressources bibliographiques qui s'intéressent aux démarches d'engagement sont extrêmement variés : des rapports publics relatifs à la démocratie en santé, des « kits » ou « boîtes à outils » qui tentent de donner des méthodes de travail (voir en annexe 5), des bilans d'activité (117) et états des lieux de mise en œuvre de dispositifs, des dossiers thématiques (118, 119), des articles ayant fait l'objet d'une publication scientifique, basés sur plusieurs expériences d'engagement (120) ou qui font parfois l'analyse d'une pratique en décrivant le dispositif mis en place (un forum citoyen, par exemple (121) ou « café citoyen » (122), des récits d'expériences (123)), des revues de littérature.

Bien souvent, les initiatives mises en avant dans les articles ou rapports le sont car elles illustrent les formes d'interventions qui sont rencontrées fréquemment, ou parce qu'elles s'avèrent être particulièrement exemplaires du point de vue des auteurs (115).

Certaines questions, certains champs se démarquent dans la littérature par le grand nombre de publications et de l'évaluation des pratiques, c'est le cas par exemple :

- de la décision partagée (39, 124-129) ;
- des soins palliatifs (70, 130-132) ;
- de l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins (133-138) ;
- de la santé mentale (118, 139-159) ;
- de l'oncologie (160-166) ;
- de la pédiatrie (124, 167, 168) ;
- du diabète (169-173).

### 4.1.2. Les démarches d'engagement selon six repères fondamentaux

Afin de faciliter l'orientation parmi les différentes formes d'engagement existantes, dans les champs du sanitaire, du médico-social et du social, et de rendre compte de leur hétérogénéité, le groupe de travail, à partir de l'analyse effectuée par un des chargés de projet, a proposé plusieurs repères.

#### 4.1.2.1. Repère 1 : des effets attendus « à l'échelle individuelle » ou « à l'échelle collective »

Il semble utile pour décrire les démarches d'engagement des personnes, de savoir si celles-ci visent un effet individuel, c'est-à-dire sur la personne engagée, ou collectif, c'est-à-dire sur une communauté. Autrement dit, la personne est-elle engagée pour elle-même (ou un proche) ou pour les autres ? Ceci est à distinguer de la manière dont les personnes participent (seules ou en groupe).

L'analyse de la littérature montre qu'il existe davantage de démarches d'engagement dont les bénéfices recherchés sont à l'échelle individuelle, avec notamment le déploiement très important du processus de prise de décision médicale partagée (124, 125, 174-176).

### → Effets à l'échelle individuelle

À l'échelle individuelle, il s'agit des démarches mises en œuvre dans le cadre des soins ou des accompagnements individuels (177), par les associations de personnes concernées, les pairs et les professionnels, pour améliorer la capacité individuelle des personnes concernées à agir au bénéfice de leur santé, bien-être ou qualité de vie. Cela passe d'abord par un accès à l'information (178). Différents acteurs peuvent être amenés à intervenir : le « patient expert », « le pair-aidant », le médiateur santé pair (MSP). Ainsi, un médiateur de santé pair témoigne (MSP) : « *Les personnes hospitalisées ne voient que d'autres personnes hospitalisées... Nous avons, nous, le rôle d'être les témoins, de partager le moyen de se sortir d'une situation de vie hyper compliquée. Ça apporte de l'espoir, l'exemple de quelqu'un avec un passé psychotique lourd qui arrive à s'en tirer.* » (179) Les effets attendus, que l'on peut aussi appeler « bénéfiques recherchés », concernent et/ou impactent directement la personne soignée ou accompagnée : amélioration de son expérience de soin ou d'accompagnement, augmentation de ses compétences (compétences d'auto-soin, compétences psychosociales), augmentation de son autonomie, *empowerment* individuel, augmentation de son sentiment de contrôle, encapacitation, etc.

### → Effets à l'échelle collective

L'échelle collective recouvre les démarches d'engagement mises en œuvre par les bénéficiaires ou leurs associations pour **améliorer la capacité collective des personnes concernées à agir sur les déterminants de leur santé ou sur leur expérience au sein des structures de soin ou d'accompagnement**.

La personne concernée dépasse sa propre situation, pour en faire bénéficier d'autres usagers, pour s'engager vers les autres.

Les formes instituées de représentation des usagers dans les établissements font partie de cette échelle collective (Conseils de la vie sociale (CVS), Commission des usagers (CDU)), par exemple.

Les démarches visant à améliorer la sécurité ou la qualité des soins ou des accompagnements, ainsi que la santé communautaire, la recherche collaborative, l'accompagnement par les pairs, etc., sont d'autres exemples de démarches qui peuvent être mises en œuvre à cette échelle (2).

#### 4.1.2.2. Repère 2 : le parcours de la personne dans les champs sanitaire, médico-social, social

Pour plusieurs auteurs, la participation des personnes dans le champ du social est relativement avancée au regard de celle dans les champs médico-social et sanitaire (180). La lecture et les analyses des expériences sur ce terrain du social (181), ainsi que les nombreuses boîtes à outils et kits pour la participation sont particulièrement instructives (cf. Annexe 5).

La perméabilité des champs sanitaire, social et médico-social, la question de la prise en compte des causes sociales de la santé (projet ÉQUIsanTÉ au Canada) (53), par exemple, apparaissent de manière centrale dans la revue de littérature, malgré les difficultés à la rendre effective sur le terrain et à la faire valoir (182). Le périmètre de la recommandation est construit autour de ces trois champs professionnels poreux entre eux.

#### 4.1.2.3. Repère 3 : les publics concernés

Un très large éventail de publics est concerné par les démarches d'engagement aussi divers que : les personnes concernées par la santé mentale (118), par l'« ergonomie dans le domaine de la santé, sécurité et conditions de travail » (183) ou par les soins palliatifs (130), en passant par les maladies

chroniques (137), la petite enfance (184), l'addictologie, l'hébergement social (53), le handicap (84) ou encore les neurosciences (185, 186).

Comme déjà indiqué, les démarches auprès de certains publics (santé mentale, personnes atteintes de diabète ou de cancer, etc.) sont particulièrement remarquables, quant à la quantité et la variété des dispositifs d'engagement des personnes concernées décrits et analysés.

Les démarches concernant les personnes porteuses du V.I.H. sont également nombreuses et instructives au vu de l'histoire singulière de la lutte contre ce virus dans le développement de l'implication des patients. De nombreuses publications datent d'avant 2012 (borne chronologique de la note de cadrage) (187-189), mais certains articles récents sont à noter (190), notamment concernant des programmes d'éducation thérapeutique du patient (53).

Parmi les personnes concernées, la question des familles (191, 192), des parents (135) et des proches est un peu mise à part dans la littérature. C'est dans le champ de la pédiatrie (135, 193-197) et de la gériatrie que la figure du parent, du proche apparaît particulièrement, mais également dans le champ de la santé mentale (198, 199). Des pratiques actuelles avec les familles ont, par exemple, été menées et décrites lors de la « Conférence de consensus sur les stratégies thérapeutiques », abordant les approches familiales parmi les stratégies thérapeutiques. Il s'agit ici de considérer les parents, les proches au centre des dispositifs (194).

La littérature fait état de spécificités ou de difficultés à amener certaines personnes et groupes sociaux à s'engager (200, 201) :

- les catégories de la population les plus défavorisées socio-économiquement (8, 201-203) ;
- les minorités ethniques (204-206) ;
- les personnes en situation de pauvreté ou de précarité (70, 207) ;
- les personnes sans domicile fixe (208-211).

D'autres groupes sociaux sont souvent écartés des démarches d'engagement car leur parole est souvent « disqualifiée » (139). Cela concerne : certains usagers qui font l'expérience d'une extrême vulnérabilité ou d'une perte d'autonomie (53), pendant la petite enfance (53), dans le champ de la santé mentale (139) ou de la fin de vie.

Leurs expériences d'engagement sont particulièrement éclairantes et instructives pour comprendre les problématiques liées à l'engagement.

#### 4.1.2.4. Repère 4 : les activités concernées

Les activités décrites dans la littérature traitant de l'engagement peuvent globalement être scindées en trois types :

- les soins ou l'accompagnement (au niveau individuel ou collectif) ;
- l'enseignement ou la formation ;
- l'évaluation ou la recherche.

##### ➔ Soins ou accompagnement

La question liée à l'amélioration de la qualité des soins (134, 212-214), la sécurité des soins (89, 133, 177, 215-218) et la coproduction d'un soin sûr et efficace est la perspective la plus développée parmi les démarches d'engagement décrites dans la littérature disponible.

Dans ce cadre, la participation des personnes concernées à l'élaboration des priorités de soin, pour les projets de maison de santé pluridisciplinaire, par exemple (219-221), la connaissance des points

de vue des personnes concernées (222) sont des objets beaucoup expérimentés sur le terrain. Ce constat va dans le sens des conclusions de plusieurs revues de littérature : « *La collaboration avec les usagers et les patients s'est surtout actualisée dans une perspective d'amélioration des soins et des services* » (114), même si selon certains chercheurs, il faut encore des preuves de l'efficacité des démarches pour l'amélioration des soins (223).

Dans les champs du social et du médico-social, des travaux tels que ceux de Deverchère, basés sur des enquêtes de terrain, notent une transformation des interventions des travailleurs sociaux en faveur d'une meilleure prise en compte des besoins et des attentes des personnes (180).

Notons que de nombreux travaux explorent les démarches d'engagement dans les domaines de la formation et de la recherche, deux champs centraux pour décrire le paysage foisonnant de l'engagement et particulièrement stratégiques.

### → L'enseignement ou la formation

La contribution des personnes concernées à la formation peut prendre de nombreuses formes, du témoignage lors duquel les personnes discutent de leurs expériences personnelles, jusqu'au rôle de tuteur, de patient intervenant (224), de patient-professeur, patient-enseignant ou au rôle d'évaluateur de l'apprentissage des étudiants ou encore de la qualité des programmes (179, 225, 226).

### → L'évaluation ou la recherche

Concernant le champ de la recherche, les publications sont foisonnantes (51, 162, 224, 227-230).

Depuis une quinzaine d'années, des institutions de recherche des pays de l'OCDE et la Commission européenne montent des programmes de sciences participatives et soutiennent des projets visant à mieux définir et développer les sciences participatives dans des domaines extrêmement variés (231).

« Les sciences participatives sont définies comme les formes de production de connaissances scientifiques auxquelles des acteurs non-scientifiques-professionnels, qu'il s'agisse d'individus ou de groupes, participent de façon active et délibérée. » (231)

La participation de non-scientifiques-professionnels à la production de connaissances a une longue histoire. « *Dans le domaine de l'histoire naturelle (botanique, entomologie, zoologie, etc.), l'implication des amateurs est une tradition vieille de plusieurs siècles* (Silverton, 2009). *En astronomie, les amateurs ont depuis toujours apporté une contribution significative à la découverte de corps célestes.* » (231)

Houllier, dans son rapport publié en 2016, titre une des parties : « Un essor récent qui se fonde sur des racines anciennes ». En effet, « *dans le domaine de la santé, les années sida ont été marquées par la contribution active des associations de patients à la production de connaissances et le phénomène s'est depuis lors élargi à de nombreuses pathologies* (Demange et al., 2012) » (231).

Gross, dans une revue de littérature portant sur les « Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique » (114), décrit des démarches où le patient est « *co-chercheur* » et recense les types de difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ces projets et « *leurs mesures préventives* ». En France, l'Inserm porte également certaines démarches d'engagement (232, 233). Chez Lefebvre (234), le patient devient « *partenaire de la recherche* ».

Tropé et Cohen (63) quant à eux explorent, notamment dans le champ de la formation et de la recherche, le « *binôme patient/professionnel* ». Ces travaux relèvent que les personnes concernées interviennent souvent sur une seule phase du travail de recherche (définition des priorités de recherche,

commentaires sur les résultats), et non tout au long du processus. Toutefois, l'enquête menée par l'Inserm sur les liens entre chercheurs et les associations de malades, dans le cadre de la recherche médicale publique en France, met en évidence une extrême diversité de collaborations effectives (financement de projets de recherche, collaboration à la construction d'un protocole, relecture des documents d'informations destinés aux patients, inclusion dans des essais cliniques ou études épidémiologiques, échanges d'informations, stratégie de mise en place de projets, formations, etc.) (232, 233).

Gross constate cependant qu'aucune étude n'est portée par les personnes concernées (114).

#### 4.1.2.5. Repère 5 : l'espace où se situe l'engagement des personnes, réel ou virtuel, et son niveau au sein d'une structure : micro / méso / macro

Les espaces où se développent des démarches d'engagement sont également très variables, ils peuvent être des espaces réels ou virtuels.

Sur ce point, la littérature s'est principalement intéressée au champ des structures sanitaires ; il peut toutefois s'envisager dans d'autres activités (enseignement, recherche, etc.).

##### → Les espaces réels

Au sein des espaces réels, les démarches d'engagement peuvent s'amorcer à différents niveaux régulièrement qualifiés de « micro/méso/macro », sans toutefois qu'une définition stabilisée de ces niveaux soit partagée dans la littérature, certains les décrivant au sein même d'une structure (hôpital, université, etc.) (235) et d'autres les décrivant de manière plus systémique sur l'ensemble de l'organisation du système de santé (6, 29, 115).

Bousquet et Ghadi, dans leur tentative de formalisation des démarches participatives, décrivent les niveaux « micro/méso/macro » de la manière suivante : le patient peut être amené à agir « *sur ses propres soins (micro), sur l'offre de soins locorégionale (méso) ou au niveau du système de santé (macro)* » (115).

Las Vergnas précise que le processus d'engagement peut apparaître à plusieurs niveaux du système de santé – colloque singulier patients-médecins, organismes de soins de santé, politiques de soins de santé (29).

Gross définit également trois niveaux d'engagement (6) :

- niveau des soins individuels : à ce niveau, sont retrouvés des projets en lien avec la décision partagée, et la sécurité des personnes concernées, éventuellement soutenus par des outils numériques (*ePatient*) ;
- niveau des actions dans le système de soins : des actions d'éducation thérapeutique, de pair-aidance, de médiation, d'enseignement, de navigation, de recherche collaborative communautaire, etc.
- niveau des actions sur le système de soins : des actions sont portées au niveau de la gouvernance du système, au travers des représentants d'usagers, de patients-experts ou de mouvements tels que le mouvement *ePatient*.

Comme cela est décrit dans le modèle relationnel HUG « patients partenaires »<sup>20</sup>, développé par l'hôpital universitaire de Genève, « [le patient] peut s'engager à tous les niveaux de l'institution, spontanément ou en réponse à une invitation, et intervenir sur des processus de soins ou des sujets de société » (235).

Notons que classer les démarches participatives selon ces trois niveaux n'est pas toujours aisé, dans la mesure où, pour un même projet, les démarches d'engagement peuvent se dérouler ou agir à plusieurs niveaux. En effet, un programme de co-construction d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans un service se situe, certes, au niveau du « méso-système », mais peut également agir sur la participation des personnes concernées à leurs propres soins (« micro-système ») ou encore sur la politique de participation des personnes concernées de cette organisation (« macro-système »).

La littérature existante fait apparaître que la culture du partenariat est davantage mise en œuvre aux niveaux micro (là où se déroule concrètement l'activité – lieux d'accueil du public, lieux d'hébergement, espaces de rencontre patient expert/patient (236), etc.) et méso (au niveau d'un service de soins ou d'un service social, par exemple).

De nombreuses expériences décrivent des démarches menées au niveau méso, par des binômes personne concernée/professionnel : amélioration des questionnaires de sortie et analyse des résultats, élaboration de supports de communication en lien avec le service communication, sensibilisation des personnels aux problématiques liées aux droits des patients, etc. Pour cette échelle méso, les médiateurs santé pairs (MSP) interviennent dans les services avec, par exemple, pour objectif d'interroger les postures, parfois stigmatisantes, des équipes soignantes et des étudiants en formation (153). Leur participation à des réunions d'équipe peut permettre de porter un regard différent, donc complémentaire de celui des professionnels sur la situation du patient.

### ➔ Les espaces virtuels : de nouveaux terrains d'engagement des personnes concernées grâce aux nouvelles technologies

Ces dernières décennies, de nouveaux acteurs sont apparus sur la scène de l'engagement des personnes concernées. Biosse Duplan (99) décrit les « nouvelles formes et nouveaux terrains d'implication des patients » qui apparaissent avec le développement d'Internet et des nouvelles technologies : « patients connectés », par exemple, qui s'informent, échangent avec des pairs sur l'expérience de la maladie (blogs, forums). Ces nouveaux espaces immatériels, notamment investis dans les domaines de la santé mentale (145, 237) ou du diabète, « viennent s'ajouter à ce qui existait depuis plusieurs décennies, comme les lignes téléphoniques d'écoute et d'information (Sida info service, par exemple) » (99, 238).

De nombreuses études (239) montrent que l'utilisation des applications santé et objets connectés, principalement pour les maladies chroniques (240), sont en forte augmentation et peuvent constituer de véritables outils pour mieux vivre sa pathologie. Il est certain qu'il faut prendre en compte ces démarches d'engagement des patients, ce que Balagué appelle les « influenceurs sociaux », ces « contributeurs directs » qui « renouvellent le processus démocratique » (99). La littérature porte une attention de plus en plus importante à cette question. Notons la sortie récente du deuxième cahier de l'Institut Renaudot « Numérique et démarche communautaire », qui a pour objectif de « contribuer à l'évolution de l'utilisation du numérique dans une démarche communautaire en santé ». Comme l'illustrent les rapports sur le numérique publiés par la Conférence nationale de santé (241), le Conseil

<sup>20</sup> Site Internet MODÈLE RELATIONNEL HUG « PATIENTS PARTENAIRES », Sylvie Touveneau, cheffe du projet : <https://www.hug.ch/patients-partenaires>.

consultatif national d'éthique (242) et la Haute Autorité de santé (243), la question de l'accès pour tous à ces échanges numériques se pose, de même que celle du respect des données personnelles sensibles.

#### 4.1.2.6. Repère 6 : les degrés d'engagement des personnes concernées

Les différents degrés, ou échelles de l'engagement des personnes concernées sont décrits dans le chapitre 1 de cet argumentaire.

Globalement, les expériences décrites dans la littérature sont plus nombreuses concernant l'information (138) et la consultation (244). Malgré tout, de plus en plus de démarches de co-construction font l'objet de parutions scientifiques (dans la formation et la recherche, notamment). Elles font cas d'école, encore figures d'exception, mais tendent à une institutionnalisation, grâce à l'essaimage de ces projets (ex. : « le marché des expériences », de l'Institut Renaudot).

La littérature met en lumière la valeur qualitative de dispositifs d'engagement qui, pour certains, expérimentent le partenariat de manière très approfondie. À cet égard, le champ de la santé mentale, au même titre que l'éducation thérapeutique du patient, fait figure d'exception puisqu'il décrit de nombreux dispositifs d'engagement qui explorent le continuum de la participation, de l'information à la co-construction (140, 142), mais le constat du manque de systématisme dans la mise en œuvre de démarches rend la formalisation et la typologie des démarches très difficiles, comme le note, par exemple, Ghadi (245).

Le constat général est exprimé par Avenel : « *les expériences révèlent que les actions ne dépassent actuellement que rarement la consultation et la recherche 'd'effets d'adhésion'* » (180). Dans le même ouvrage publié en 2019, Dubasque note « *qu'il reste du chemin à faire [...] afin que la participation des personnes soit réellement effective et aille au-delà de la simple consultation ou du recueil de témoignage, voire de l'instrumentalisation de ces personnes* ». Mais, il souligne que « *le mouvement est lancé* » (180).

Dans sa revue de littérature, Barr *et al.* (223) indiquent qu'une montée dans les degrés d'engagement des personnes concernées est nécessaire pour influencer réellement sur la refonte des services, par exemple.

**L'annexe 3 de cet argumentaire présente des exemples de différentes modalités d'engagement selon, d'une part, leur degré d'intensité, et d'autre part, selon que la personne s'engage pour sa propre santé, son bien-être ou sa qualité de vie, qu'elle s'engage pour autrui ou encore pour l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements.**

Afin d'illustrer ces six repères, deux exemples de projets pour la création d'un « comité de représentants d'utilisateurs » sont analysés ci-dessous au prisme de cette grille de lecture.

Il s'agit de deux projets menés par des maisons de santé pluridisciplinaires (MSP), à Besançon (246) et à Rennes (221). Il s'agit, pour ces deux exemples, d'« améliorer l'adhésion des patients à la prévention (dépistage, vaccination, etc.) dans une démarche proactive ». Dans ces deux exemples, en amont de la mise en œuvre du projet, les professionnels souhaitaient « analyser le ressenti et les attentes des personnes concernées ». Pour ce faire, les méthodes utilisées peuvent être multiples : sondage, méthodes qualitatives de consensus, enquêtes quantitatives (étude Com-PaRe) (137).

Pour décrire ces démarches, il peut être précisé que :

- elles visent des effets à l'échelle collective (repère 1) ;
- leurs actions s'inscrivent dans un parcours limité au champ sanitaire (repère 2) ;
- elles concernent des personnes accueillies en maisons de santé (repère 3) ;
- elles relèvent des activités de soins primaires (repère 4) ;
- elles se situent au niveau méso : organisation, qualité des soins et accompagnement au niveau de la maison de santé (repère 5) ;
- le degré d'engagement des personnes accueillies est globalement de type « collaboration » (repère 6).

### 4.1.3. Autres éléments clefs pour décrire une démarche participative

#### 4.1.3.1. Les différentes étapes de la mise en œuvre d'un projet

Au regard de la littérature, il est important de procéder par étapes. Les modélisations de démarches proposées, par exemple, dans les kits ayant pour objet d'aider à la mise en œuvre de dispositifs d'engagement des personnes concernées, sont éclairantes pour comprendre comment se construisent les démarches collaboratives.

Les étapes retenues sont systématiquement au moins au nombre de trois :

- préparation ;
- réalisation ;
- suivi et évaluation.

Souvent, ces trois phases sont décrites de manière plus détaillée, par exemple, le Haut Conseil du travail social (247) précise pour l'étape de préparation qu'elle a pour objectif de :

- « valoriser l'importance des savoirs expérientiels des participants qui font ou ont fait l'expérience de la pauvreté, de la précarité, de la maladie, du handicap, etc. (situations vécues, dysfonctionnements observés, propositions de corrections et d'améliorations) » ;
- « faire le point sur ce qui existe » ;
- « rencontrer les acteurs concernés afin de repérer ce qui est fait sur le territoire – trouver des pistes de collaboration et de partenariat ».

La chronologie de ces étapes permet de s'orienter parmi les différentes pratiques (cf. annexe 5 : liste des guides et outils méthodologiques).

Il y a consensus dans la littérature pour signaler qu'une attention particulière doit être portée à la phase de préparation des dispositifs d'engagement (245, 248).

#### 4.1.3.2. La finalité des démarches d'engagement : moyen ou fin en soi ?

Un élément semble également important à prendre en compte dans l'analyse des démarches : « La participation peut connaître plusieurs finalités : elle peut s'apparenter à un moyen ou être une fin en soi. Ces deux visées sont souvent mises en tension car si elles peuvent se conjuguer, elles ne vont pas toujours de pair » (249). Il est donc important de préciser les « attendus », les objectifs de la sollicitation d'un usager dans le cadre de démarches d'engagement.

### 4.1.3.3. L'initiateur des projets

Une attention particulière doit aussi être portée à l'initiateur des démarches d'engagement.

La majorité des démarches d'engagement décrites dans la littérature porte sur des initiatives de structures professionnelles, mais des exemples significatifs de démarches initiées et portées par des associations ou groupes de personnes concernées sont à noter, comme :

- des programmes d'éducation thérapeutique du patient, créés par des associations de patients (Association François-Aupetit, Aides) ;
- les groupes d'entraide mutuelle (GEM) (143, 208) qui reposent sur le principes de la pair-aidance entre usagers de la psychiatrie et qui permettent l'entraide et l'organisation d'activités visant le développement personnel et le renforcement des liens sociaux ;
- l'expérimentation « SDF créateurs d'habitat », qui décrit le projet d'habitats collectifs autogérés (209).

Cette question de l'initiateur est importante à observer, lorsque Gross constate, par exemple, qu'aucun projet de recherche n'est porté par les patients (114), constat que nuance cependant l'enquête menée auprès des chercheurs de l'Inserm qui souligne que les associations sont fréquemment à l'initiative de la prise de contact avec des chercheurs et financent de nombreux projets (233). Dans la même perspective, l'absence d'articles rédigés par des personnes concernées est très significative.

### 4.1.4. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

#### 4.1.4.1. Avis sur les repères pour décrire les démarches participatives

#### Repère 1 : échelle individuelle *versus* échelle collective

Les points essentiels du débat ont porté sur :

- ➔ le recoupement, voire la superposition de ce repère 1 (individuel *versus* collectif) avec le repère 5 (espace et niveau organisationnel : micro/méso/macro) :
  - lorsque l'engagement de la personne vise à améliorer sa propre situation sociale ou de santé, les démarches se situent fréquemment au niveau « micro » des institutions (lieux de soins ou d'accompagnement, relations/interactions directes entre deux personnes : le professionnel et le patient ou la personne directement concernée) ;
  - lorsque la finalité est d'agir sur le politique (niveau macro), alors les actions collectives sont indispensables ;
- ➔ la simplicité possible de ce repère : la personne est-elle engagée pour elle-même (individuel) ou pour les autres (collectif) ? Ce repère se réfère à la posture de l'utilisateur (posture individuelle ou posture collective) ;
- ➔ la nécessité de distinguer :
  - la finalité de la démarche : à qui va-t-elle bénéficier, à l'individu engagé ou à la communauté ? (communauté : personnes vivant dans le quartier, vivant avec telle maladie, ensemble des patients/personnes qui seront amenés à utiliser telle institution/ service),
  - la manière dont la démarche fait participer les personnes (elle fait appel à un individu ou à un groupe de personnes) ;
- ➔ Ce repère est structurant et peut être rapproché du processus décrit pour l'*empowerment* :
  - individuel : agir sur son propre environnement,
  - collectif : avoir conscience que d'autres que soi partagent les mêmes difficultés,
  - politique : s'organiser pour agir collectivement sur les éléments structurels.

Les points de vigilance bien identifiés par les membres du groupe s'exprimant en qualité de personnes concernées :

- dans le champ social ou du handicap, les démarches participatives visant l'individu peuvent rapidement être stigmatisantes, faisant porter la responsabilité de la situation sur les individus. Dans le champ social, l'engagement individuel ne peut se faire qu'au sein d'une communauté ;
- pour certains membres du groupe, l'engagement ne peut être que collectif, même si des actions peuvent être menées au niveau individuel ;
- le risque d'isolement social nécessite d'être pris en compte pour permettre à la personne de s'engager à titre individuel. Ainsi, distinguer le rôle de la personne qui se bat pour elle-même, les bénévoles d'une association qui la soutiennent et les adhérents qui ont une action collective et se battent pour les personnes dans leur ensemble ; le fait de maintenir du lien social grâce aux bénévoles est pointé comme un élément important ;
- ne pas oublier les patients qui se désengagent ; pour les personnes, pouvoir s'engager à titre individuel nécessite de ne pas avoir à batailler pour que leurs droits soient respectés (notion d'usager du droit et de la santé) ; respect des droits et participation sont indissociables ;
- il existe un continuum, une dynamique de l'engagement à titre individuel vers un engagement collectif ; il est donc parfois difficile pour une personne donnée de savoir si son engagement vise sa propre capacité à agir ou celle d'un collectif de personnes.

Au terme du débat, il est décidé de conserver le critère 5 qui distinguera les démarches selon leur lieu et mode d'organisation et ce repère 1 afin de distinguer les démarches selon leur finalité :

- une démarche participative à visée individuelle a pour finalité de faciliter l'engagement de l'individu pour sa propre situation sociale ou de santé (activation du patient) ; il s'agit de permettre aux personnes engagées (seule ou à plusieurs) de gagner en capacité pour faire face à leur propre santé ou situation sociale et pour agir sur leur environnement (action centrée sur la personne) ;
- une démarche participative à visée collective a pour finalité de permettre aux personnes engagées (seule ou à plusieurs) d'agir pour les autres patients et personnes accompagnées (action centrée sur un collectif de personnes) ; plus précisément, ces démarches à visée collective peuvent avoir pour finalité de :
  - transformer l'organisation d'un service ou d'une activité, en améliorer sa qualité,
  - agir sur des éléments structurels, par une action stratégique ou politique.

## **Repère 2 : les champs « en santé » : sanitaire, médico-social, social**

Les points essentiels du débat ont porté sur la pertinence de maintenir ces trois catégories pour décrire les démarches participatives.

En effet, certaines de ces démarches concernent plusieurs champs, notamment celles qui s'intéressent au parcours de la personne, celle-ci pouvant avoir besoin de soins et/ou d'accompagnement social ou médico-social.

Pour d'autres membres du groupe de travail, ne pas séparer ces différents champs ferait prendre le risque de considérer que toute personne engagée dans une démarche participative serait « malade », ce qui n'est objectivement pas le cas lorsque ces démarches concernent le seul champ social.

En tant que représentants d'usagers, au sens du Code de la santé publique, il est nécessaire de s'intéresser au parcours du patient aussi bien dans son parcours sanitaire que médico-social, voire social si nécessaire. En revanche, effectivement, il est regrettable que des actions de type Samu social aient « médicalisé » la représentation des personnes qui y font appel.

Au terme du débat, il est décidé de renommer le repère 2 en « parcours », et de préciser le ou les secteurs (sanitaire, médico-social ou social) dans le(s)quel(s) la démarche participative se situe.

### **Repère 3 : public concerné**

Initialement intitulé « Repère 3 : les domaines ». Le groupe de travail constate que la littérature est différemment développée selon les domaines de la santé. Toutefois, ce qui est surtout important à identifier, c'est la population cible, le public concerné par ces démarches plutôt que de vouloir identifier des domaines/disciplines (ex. : addictologie, santé mentale, protection de l'enfance). L'expression « public concerné » est préférée à « population cible », expression plus utilisée dans le champ de la recherche, mais plus difficile à s'approprier par les personnes concernées.

Il est décidé de renommer le repère 3 en « public concerné ».

### **Repère 4 : les activités concernées : les soins et les accompagnements sociaux / l'enseignement / l'évaluation et la recherche**

Ce repère permet de préciser l'objectif de l'activité à laquelle se rapportent les démarches participatives. Les démarches participatives peuvent viser la qualité de ces différentes activités.

Le débat porte principalement sur deux points :

- faut-il inclure ou non les groupes d'auto-support ? Ceux-ci sont importants pour aider les personnes à améliorer leur propre santé ou situation sociale ; toutefois, entrent-ils dans le champ de la recommandation ? L'enjeu de celle-ci étant de construire des relations partenariales entre personnes concernées et professionnels, dans un rapport d'apprentissage réciproque, les démarches qui seront décrites seront des démarches dans lesquelles il y aura une mixité entre professionnels et personnes concernées, où ceux-ci interagissent pour développer ou agir avec ces groupes d'auto-support. Cela n'exclut pas que ces espaces mixtes puissent arriver après un temps ou un espace séparé où professionnels et personnes concernées réfléchissent chacun de leur côté. Il peut y avoir nécessité à certains moments de réfléchir avec ses pairs, d'être dans l'entre-soi, aussi bien côté personnes concernées que professionnels avant de pouvoir collaborer de manière efficace ;
- où classer ce qui se passe au niveau numérique (échanges sur les réseaux sociaux, etc.) ? Les échanges via un outil numérique ne sont pas une activité en soi, mais un moyen d'échanges et de participation ; ils sont donc à rapprocher du repère 5.

Au terme du débat, les principales activités identifiées par le groupe de travail sont :

- les soins ;
- l'auto-support et les accompagnements sociaux ;
- la gestion de projets organisationnels ;
- l'information et la communication vers les personnes concernées ;
- l'enseignement et la formation des professionnels ;
- la recherche impliquant des personnes et l'évaluation.

## Repère 5 : l'espace où se situe l'engagement des personnes concernées, réel ou virtuel, et son niveau au sein d'une organisation : micro/ méso/macro

Le débat montre que le concept de micro/méso/macro est associé à des représentations très différentes, ces dernières étant soit fonction de la finalité de la démarche, soit fonction du lieu où les démarches participatives se situent.

→ Définition selon la finalité de la démarche participative :

- micro : faciliter l'engagement de l'individu pour sa propre situation sociale ou de santé (activation du patient) ;
- méso : améliorer la qualité, transformer l'organisation ou les services proposés par une structure, telle qu'un hôpital, cabinet, communauté professionnelle de territoire de santé, programme de formation, d'ETP, etc. ;
- macro : rechercher des effets structurels pour agir sur un collectif, via la recherche, la formation des professionnels, des politiques de santé, etc.

→ Selon le lieu :

- micro : la démarche participative est mise en œuvre là où se déroule directement l'activité, au niveau des lieux d'accueil du public (lieu de rendez-vous/consultation entre un usager/ses proches et un ou plusieurs professionnels, lieu d'hébergement, etc.) ;
- méso : les démarches se situent à un échelon organisationnel : au niveau d'un service de soins ou d'un service social, au niveau d'une direction qualité, etc. ;
- macro : démarche qui se situe au niveau de la gouvernance d'une structure (visée stratégique, politique d'une structure) ou au-delà (niveau politique qui concerne la société en général, niveau de régulation des structures).

Il est remarqué que certaines démarches participatives peuvent chercher à agir, faire levier simultanément à plusieurs niveaux.

À l'issue du débat, il est décidé :

- de préciser la finalité de la démarche via le repère 1 ;
- de préciser l'espace où se situe la démarche participative via le critère 5 :
  - espace virtuel : modalités numériques d'échanges entre professionnels et personnes concernées,
  - espace réel, en distinguant :
    - où l'activité se déroule directement,
    - où elle est organisée au sein de la structure, et où s'élaborent ou s'évaluent des projets autour de l'activité,
    - où l'activité est pilotée (instances de gouvernance de la structure) ou au-delà (instances de régulation de la structure).

## Repère 6 : les degrés d'engagement des personnes concernées

Afin d'éviter les confusions entre le niveau où se situe une démarche au sein d'une structure (repère 5) et le degré d'intensité avec lequel les personnes s'engagent (repère 6), il a été décidé, bien que la littérature évoque souvent le « niveau » d'engagement, de lui préférer l'expression « degré d'engagement ».

Le groupe de travail considère :

- utile le tableau tiré de Carman *et al.* (2013) ;

- indispensable de proposer un glossaire permettant de préciser ce que la recommandation entend par « information/consultation/concertation/participation/partenariat/codécision/cogestion » ;
- pertinent d'inclure le niveau de leadership tenu par des personnes concernées, car celles-ci peuvent également être les initiatrices de démarches participatives (ex. : parentalité et handicap) ;
- nécessaire de préciser le rôle des personnes concernées selon les étapes du projet, car celui-ci peut varier selon les étapes ; de même, il est nécessaire de préciser qui décide (notion de pouvoir) ;
- important de préciser si l'évaluation de la participation des personnes concernées a été faite par les personnes concernées elles-mêmes ou par la structure : les acteurs ont-ils été interrogés ?

Certains membres du groupe de travail font état d'un manque d'outils d'évaluation fiables pour évaluer le niveau de participation des personnes concernées. La grille ETHOS est évoquée (classification dans le champ de l'accès au logement), ainsi que celle de l'OMS qui s'appuie sur trois critères :

- inclusivité des personnes concernées (qui participe, à quel degré, comment est recherché le point de vue des personnes ?) ;
- intensité (participation ponctuelle ou structurelle) ;
- influence (comment cette participation est susceptible d'impacter les décisions ?).

Il est fait remarquer qu'il existe déjà des outils pour qualifier l'engagement des personnes concernées : une analyse juridique peut être faite pour connaître la place de la personne dans la structure (par exemple, une participation prévue au niveau des comités techniques n'aura pas la même influence que celle prévue au niveau de la gouvernance). Un autre exemple : quelle est la place des patients dans le programme d'ETP : témoignage en séance, conduite d'une séance, participation à la gouvernance et élaboration du programme ?

Plusieurs membres du groupe de travail, s'exprimant en qualité de personne concernée, font remarquer qu'il est important de rappeler qu'on en demande beaucoup, parfois trop au patient, et que celui-ci aura du mal à s'engager dans de nombreuses actions s'il n'a pas un statut spécifique pour cela. Il n'est pas facile de s'engager si le premier souci est de s'assurer un revenu pour manger. Certaines personnes concernées se professionnalisent effectivement après une formation universitaire (ex. : diplôme inter-universitaire de médiateur de santé pair).

Peut-on identifier dans la littérature les leviers qui permettent d'inciter les personnes concernées et les professionnels à s'engager de manière durable dans des démarches participatives ? Il y a effectivement une question concernant l'usure des personnes concernées (fort *turnover*, arrêt de mobilisation, etc.).

## 4.2. Les freins et leviers des démarches d'engagement

*« Faire de l'engagement des patients une priorité dans la pratique et [...] dans l'esprit des patients, des professionnels et des décideurs est un défi pour de nombreuses raisons. » (250).*

Les revues de littérature et les rapports d'expériences sur les démarches d'engagement des personnes concernées font état d'obstacles et leviers pluriels. Ils peuvent être d'ordre individuel ou collectif, varient selon le niveau duquel on parle (soin ou accompagnement individuel, amélioration d'un service,

gouvernance) ou le degré d'engagement des personnes. Certaines difficultés et moyens pour les dépasser sont également spécifiques à certains champs (amélioration et sécurité des soins, accompagnement social, recherche, pair-aidance, etc.). Cependant, de nombreux éléments sont récurrents dans les revues systématiques et les témoignages. Ce sont à ces points saillants, qui peuvent influencer la qualité de l'engagement, qu'est consacrée cette partie.

## 4.2.1. Analyse de la littérature

### 4.2.1.1. Une culture institutionnelle faisant encore obstacle

Un obstacle important décrit dans la littérature est la « culture institutionnelle ». La culture des professionnels de la santé, du médico-social et du social résiste encore fortement, sur le terrain, au mouvement d'engagement des personnes concernées.

Selon l'Université de Montréal (47), « *l'engagement [des personnes accompagnées ou soignées] dépend de la culture institutionnelle, selon qu'elle est plus ou moins ouverte et réceptive aux points de vue de l'usager/patient et de ses proches aidants. Aussi, selon les politiques et les pratiques, les organisations peuvent rendre plus ou moins facile l'engagement actif* ».

En 2018, l'École des hautes études en santé publique a conduit une étude sur les expériences ayant reçu le label régional « droits des usagers de la santé » et celles qui ont été lauréates du concours national.

Ce label et ce concours ont été initiés dans le but de renforcer les dynamiques régionales en faveur de la démocratie sanitaire et de promouvoir l'engagement des personnes concernées dans leur santé<sup>21</sup>. Parmi les facteurs de réussite mis en évidence par cette étude, figurent « une culture et une histoire propice » (251).

### Une asymétrie relationnelle

Dans l'introduction du dossier « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire » (252), Bureau et Hermann-Mesfen expliquent que « *la première contrainte s'opposant à la prise en compte de la parole du patient contemporain est liée aux caractéristiques historiques de l'institution et de la profession [...]. Une longue histoire s'accompagnant d'une forme de sacralisation du savoir et de la profession médicale [...] a notamment appuyé et solidifié une asymétrie relationnelle entre patients et médecins, entre professionnels de l'institution médicale et le monde extérieur ; ces évolutions étant structurelles, elles sont difficilement réductibles [...]* » (252).

S'appuyant sur des enquêtes de terrain et des recherches en sciences humaines, les auteures de ce dossier affirment que « *si le patient contemporain est davantage (pensé) au centre, il n'est pas au centre. Si certains dispositifs tentent d'instaurer une relation plus égalitaire entre médecins et soignants, celle-ci est toujours marquée par un déséquilibre manifeste [...]. Dans de nombreux contextes, le patient demeure fondamentalement absent du dispositif et n'est pas pris en compte en tant que personne [...]. L'autorité médicale exclusive est loin d'avoir disparu* » (252).

Cette « asymétrie relationnelle » fait partie des obstacles identifiés dans la revue systématique de Bolland (128) sur la décision partagée en pédiatrie : les relations de pouvoir ont posé problème aux personnes concernées (ici des parents). Cette question est récurrente dans la littérature (229). Hoon,

<sup>21</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/213-2019to.pdf>.

dans une recherche sur la participation communautaire, affirme que les relations de pouvoir sont un déterminant clé, et doivent être soigneusement prises en compte (253).

À ce sujet, Autès, sociologue spécialiste des politiques sociales et politiques de santé (254), développe l'idée qu'il faut se méfier des processus qui viseraient à « *produire une vision apaisée et irénique des rapports sociaux, nier les conflits réels qui existent dans leur organisation, au profit d'une vision mollement consensuelle du fonctionnement social* ». Selon ce sociologue « *le conflit, c'est la prise en compte que dans toute organisation sociale, il existe des intérêts différents, des croyances ou des idéaux différents, des inégalités réelles. La démocratie, c'est la prise en compte de cette diversité* ».

Concernant l'évaluation des technologies de santé, Abelson *et al.* (255) parlent d'un « *désalignement des attentes des parties prenantes* ». Cette problématique qu'ils décrivent comme une « *tension fondamentale entre la nature factuelle de l'évaluation des technologies de santé et la culture orientée vers l'expérience du plaidoyer en faveur des patients* » représente, selon eux, un « *des défis pour les démarches d'engagement des patients* ». Ils posent d'ailleurs la question de savoir « *si et comment cette tension peut être résolue* ».

### « La voix des personnes concernées » encore peu prise en compte

Pour ce qui est des démarches d'engagement individuel des personnes concernées, la littérature permet de constater que, dans de très nombreux cas, l'avis du patient n'est pas demandé ou pas pris en compte, pour les décisions concernant sa santé. Dans la revue systématique de Weernink (256), qui analyse les démarches de prise en compte des valeurs et préférences des personnes concernées pour le choix d'une thérapie, il a été observé qu'aucune étude (huit ont été analysées) n'a donné au patient la possibilité d'ajouter ou de supprimer des éléments avant que l'exercice ne démarre. La pré-détermination des attributs et des niveaux dans le questionnaire informatique peut amener à omettre des caractéristiques du traitement, des valeurs, etc., importantes pour le patient (256).

La recherche de Pieterse (161), publiée en 2019, sur la prise de décision concernant le traitement du cancer du rectum, rapporte que quasiment toutes les décisions, concernant le traitement, avaient été prises avant la consultation, par les professionnels de santé sans intervention du patient. L'auteur note que « *malgré la marge perçue des patients pour envisager des options de traitement et pour donner un avis lors des consultations, les patients manquaient clairement de place pour contribuer au processus décisionnel* » (161). Pourtant, une des conclusions de cette étude est que l'implication des patients dans la prise de décision est primordiale. En effet, pour aider à participer à la prise de décision partagée sur la radiothérapie préopératoire, la méthode proposée dans cette recherche est celle dite de « *clarification des valeurs en ligne (VCM)* ». Or l'étude conclut que « *les patients qui ont pu clarifier leurs valeurs ressentaient moins de regrets pour la décision de traitement, en particulier 6 mois plus tard* » (161).

Dans la même perspective, selon Sutcliffe (257), dans la revue systématique de 2018 sur les démarches d'engagement des patients dans des programmes de gestion du poids, « *les voix des personnes concernées de services sont essentielles* » pour la bonne compréhension des difficultés chroniques liées à la prise de poids rencontrées par les patients.

Cet élément est particulièrement marqué dans la revue systématique de Jordan sur ce que des adolescents atteints de pathologie chronique disent de leur engagement dans leurs soins (258). En effet, les adolescents déclarent dans cette enquête qu'ils n'ont souvent pas le choix parmi les options de traitement. Jordan note que « *les décalages entre leurs préférences et ce qu'on leur fait vivre sont courants et nombreux et ont souvent des conséquences émotionnelles négatives* » (258). « *J'aimerais avoir plus à dire parce que c'est mon corps* », cette phrase d'un adolescent retranscrite dans cette

étude, illustre parfaitement le fait que la prise en compte des valeurs, des préférences, de la « *voix des personnes concernées* » n'est pas encore une chose acquise.

Dans cette même perspective, Autès donne des exemples pour illustrer l'idée que, selon lui, le rôle du patient dans sa prise en charge est parfois « *contourné ou routinisé* » : « *Quand je me présente à une consultation, on me demande de signer le document qui stipule que le médecin m'a bien expliqué l'intervention et que je donne donc mon accord en toute connaissance de cause, avant même ma rencontre avec le praticien.* » (254)

Cette question est également abordée par Quagliariello (259) : « *dans tous les entretiens auxquels nous avons assisté en un an, la signature du consentement a eu lieu sur le moment, sans lecture de la documentation de la part du patient ou de son représentant. La vérification de la compréhension effective de la documentation [...] sont des étapes abrégées, voire évitées.* »

Dans le domaine social ou médico-social, et malgré les nombreuses études qui démontrent les apports de la prise en compte de l'avis des personnes concernées, certains auteurs affirment que « *le principal constat dressé par les acteurs du travail social et de l'intervention sociale est celui d'un usager trop souvent dépourvu de ses prérogatives d'acteur, dans son parcours personnel comme dans son environnement* » (80).

### « Sortir d'une logique de l'ajout d'une ou deux chaises autour d'une table »

Dans les démarches d'engagement collectif, cette question de la prise en compte de la parole des personnes concernées est également un obstacle décrit dans la littérature.

« *Sortir d'une logique de l'ajout d'une ou deux chaises autour d'une table.* » Ce titre est emprunté aux propos d'une participante-usagère à une expérience d'implication des personnes concernées à l'organisation et à la planification des services de santé mentale au Québec (151). Ce verbatim illustre une des difficultés principales rencontrées dans cette expérience décrite par Gagné : la participation réelle.

De même, Barr (223) rapporte que les patients souhaiteraient une plus grande implication et estiment que leur implication est importante mais reste symbolique [...] : demandes des patients refusées ou décisions déjà prises sans eux.

Pourtant, un grand nombre d'articles montrent les apports du point de vue et des savoirs des personnes concernées, pour l'amélioration des soins (137, 260).

Dans le champ social, Jaeger (180) et Goulet (179) constatent que : les pouvoirs publics demeurent réticents à reconnaître la légitimité des citoyens à coproduire l'expertise ; nombre de professionnels aimeraient être interpellés par des citoyens organisés collectivement, mais voient chez ceux-ci un manque de cohérence ou de compétences techniques ; les collectifs de personnes attendent d'être concertés mais sont peu écoutés.

Dans la recherche, Jinks *et al.* (261) donnent deux exemples qui illustrent le manque de prise en compte de la voix des personnes soignées :

- une personne a expliqué qu'elle avait perdu son emploi parce que sa pathologie l'empêchait de faire de fins mouvements des doigts. Les chercheurs ont réalisé qu'ils n'avaient pas considéré l'importance de rester au travail et d'être économiquement actifs dans leur proposition. Ce témoignage a fait prendre conscience d'une problématique de recherche majeure qui a ensuite été incluse ;
- un usager souhaitait que davantage d'attention soit portée aux médecines complémentaires, parallèles, car selon lui beaucoup de patients y faisaient souvent appel. Les chercheurs ont expliqué que ce n'était pas une priorité du centre de recherche à ce moment-là. Mais « *cela a*

*de nouveau soulevé la question de savoir quelle voix compte pour prioriser les sujets de recherche ce qui peut impliquer des négociations difficiles » (261).*

Cette question a inspiré l'article d'opinion de Staley, sur l'impact de la participation des patients à la recherche, intitulé « Les chercheurs ne savent pas ce qu'ils manquent » (262).

## L'engagement refoulé en temps de crise

Parmi les freins à l'engagement des personnes concernées, figure la survenue d'une crise grave d'ordre sanitaire ou climatique. De nombreux acteurs de la santé publique en France ont souligné les difficultés à faire vivre la démocratie en santé, de même que de maintenir les droits des personnes, en temps de crise grave et prolongée comme celle traversée par la France début 2020 (263-266).

Ainsi, le Conseil pour l'engagement des usagers (CEU)<sup>22</sup> de la Haute Autorité de santé regrette (263) : *« l'absence de recours aux outils de la démocratie sanitaire dans l'organisation des réponses à la crise, comme s'ils avaient été mis de côté, alors même que là où ils ont été mobilisés, les informations qu'ils apportaient ou celles qu'ils pouvaient relayer ont permis de surmonter des difficultés, notamment dans les parcours de soins ; trop rarement, des représentants des usagers ou des Conseils de la vie sociale ont été inclus dans la construction des réponses à la crise ; les représentants d'usagers se voyant même parfois opposer une fin de non-recevoir à leur proposition d'aide ».*

En effet, ce contexte met en tension le devoir de protection des personnes avec leur droit à la libre détermination. Toutefois, la HAS, dans un rapport de sa Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS) rendu le 5 mai 2020 (263), affirme que *« l'urgence ne peut justifier certaines atteintes graves aux libertés et aux droits fondamentaux de la personne, qui se trouvent sous tension avec la crise sanitaire »* et qu'il convient de *« garantir la protection sans atteinte aux droits des personnes »* et de *« permettre, au cœur de la crise, une balance entre protection et autonomie/autodétermination »*. Aussi préconise-t-elle :

- la prise en compte de la parole de la personne ;
- l'assurance d'une co-construction des projets et décisions ;
- le maintien des liens sociaux (263).

Plusieurs acteurs majeurs de la santé publique en France ont souligné durant la crise sanitaire l'importance de maintenir et même de renforcer l'engagement de tous les acteurs de la société, pour contenir l'épidémie et trouver les meilleures réponses possible.

Ainsi, la Société française de santé publique<sup>23</sup>, dans un communiqué daté du 10 avril 2020 intitulé « En période de pandémie, la démocratie en santé, plus que jamais ! » (265), déclare : *« En situation de crise sanitaire, nous avons plus que jamais besoin d'une approche démocratique de la santé. L'importance du retentissement, sur la société, de l'épidémie et des mesures de réponse, la perspective de leur prolongement dans le temps et la préparation de la sortie de crise appellent l'implication de tous les acteurs sociaux, à commencer par les citoyens. Cette pratique démocratique peut permettre de*

<sup>22</sup> Le Conseil pour l'engagement des usagers est un groupe d'appui et de ressources permanent pour éclairer les travaux de la Haute Autorité de santé. Il est conçu comme un lieu de réflexion et d'échange rassemblant diverses expertises, afin de promouvoir l'engagement des patients et des personnes accompagnées au sein du système de santé, sanitaire, médico-social et social [extrait du site de la HAS : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2891593/fr/conseil-pour-l-engagement-des-personnes-concernees](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2891593/fr/conseil-pour-l-engagement-des-personnes-concernees) ; dernière visite le 26 mai 2020].

<sup>23</sup> Société savante de nature associative, ayant pour mission : une fonction de plateforme d'échanges des acteurs intervenant sur la santé ; l'organisation de débats ; la production d'expertises et de connaissances sur des sujets de santé publique, l'organisation du partage et du transfert de connaissances ; l'exercice d'une influence sur les politiques publiques. Extrait du projet associatif consultable en ligne sur le site : <https://www.sfsp.fr/> [dernière visite le 27 mai 2020].

*limiter l'impact social de l'épidémie et de penser l'après, qui amènera son lot de transformations. Elle doit être la pierre angulaire de l'élaboration de nos réponses collectives, maintenant et dans l'avenir. »*

De même, la Conférence nationale de santé<sup>24</sup>, dans un avis du 15 avril 2020 relatif à la crise sanitaire de la Covid-19, « appelle les pouvoirs publics à faire, enfin, le pari de la démocratie en santé (...). Il s'agit de soutenir et d'impliquer les représentants des usagers du système de santé et des professionnels en milieu du travail, mais également de mobiliser les instances de démocratie en santé à tous les niveaux, national, régional et dans les territoires de santé ». Elle conclut : « Nous sommes convaincus qu'une démocratie en santé mobilisée est le garant d'une capacité d'action au niveau individuel et au niveau populationnel. Elle est le levier d'un 'agir ensemble' et d'une solidarité renforcée. Elle est la condition indispensable de décisions efficaces, efficientes et éthiques. » (264)

Le think tank « Santé mondiale 2030 »<sup>25</sup> appuie cette position dans une note intitulée « L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse à la Covid-19. Éléments de réflexion », parue en avril 2020 (267). Il identifie trois types d'arguments majeurs « justifiant une plus grande implication des citoyens dans la réponse à la Covid-19 » :

- améliorer la réponse sanitaire à la Covid-19 : par une meilleure adhésion de la population grâce à une plus grande confiance des citoyens dans leurs institutions ; par la mobilisation d'une très grande « expertise sociale » ; par l'utilisation des réponses locales qui s'appuient sur des élans de solidarité et l'inventivité des associations ;
- éviter que ne se forme une « contre-société » sur les réseaux sociaux en période de crise ;
- préparer la sortie de crise.

La crise sanitaire suscite toutefois parallèlement de nombreuses initiatives de coopérations locales, solidaires et citoyennes (266)<sup>26</sup>, comme de grands mouvements participatifs. À titre d'exemple, l'initiative portée par la Conférence nationale de santé (CNS) et la Société française de santé publique (SFSP) dans un appel à contributions ouvert à tous les acteurs : « Cet appel à contributions vise à permettre l'expression d'observations, points d'alerte, analyses et recommandations sur l'épidémie (de son irruption jusqu'à aujourd'hui), son retentissement sur les populations et la manière dont nous y faisons collectivement face. »<sup>27</sup>

Autre exemple, la consultation citoyenne en ligne lancée par le Conseil économique, social et environnemental (Cese) du 14 mai 2020 au 25 juin 2020, dans le but de « donner la parole à tous les citoyens pour trouver ensemble des solutions au renouveau nécessaire de notre système hospitalier et de santé. Les résultats de cette consultation nourriront un avis à destination du gouvernement français »<sup>28</sup>.

<sup>24</sup> Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé (CNS) est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé (cf. l'art. L. 1411-3 du Code de la santé publique). La CNS exerce trois missions : formuler des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique (...), élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé (...), contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé. [Extrait du site <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/cns-instance-consultative/article/missions>, dernière visite le 27 mai 2020].

<sup>25</sup> Le think tank « Santé mondiale 2030 » existe depuis octobre 2016. Il regroupe des personnalités impliquées dans la santé mondiale.

<sup>26</sup> Voir aussi le recueil d'expériences à l'initiative de l'Institut Renaudot sur le lien : <http://www.institut-renaudot.fr/pages/zerordinateur.html> [dernière visite le 27 mai 2020].

<sup>27</sup> Extrait du site du ministère de la Santé et des Solidarités : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/actualites-communiques/article/covid-19-appel-a-contributions-aupres-des-organisations-issues-de-la-societe>, dernière consultation 20 mai 2020.

<sup>28</sup> Extrait du site : <https://make.org/FR-fr/consultation/notre-hopital-demain/consultation>, dernière consultation le 20 mai 2020.

#### 4.2.1.2. Des leviers pour développer une culture de l'engagement

##### Critères de réussite

Dans une récente revue exploratoire, Olsson *et al.* ont identifié différents critères de réussite pour la participation de patients adultes dans l'amélioration des services de santé (322) :

- identifier les raisons et le but de la participation des patients avant d'agir ;
- s'assurer du soutien des responsables et dirigeants ;
- identifier les moyens financiers nécessaires pour la mise en œuvre de la démarche ;
- mener un processus de recrutement ciblé ;
- engager plusieurs patients pour qu'ils puissent s'apporter un soutien mutuel et renforcer la confiance ;
- adapter la participation des patients à leurs préférences et à leur état de santé ;
- s'assurer du temps et de l'engagement de tous les participants ;
- inclure les patients dès le début de la démarche ;
- donner des orientations, des opportunités et un espace pour travailler ensemble ;
- veiller à ce qu'il y ait un « facilitateur » de la démarche qui ait les compétences nécessaires pour gérer le processus participatif ;
- créer des liens entre les membres de l'équipe ;
- créer un contexte facilitant avec l'utilisation d'un langage commun, une bonne écoute, la confiance, l'ouverture et le respect mutuel entre les participants ;
- permettre aux membres de l'équipe d'exprimer leurs points de vue, de discuter et de partager leurs perceptions ;
- fournir une formation conjointe et un appui méthodologique sur les stratégies et les meilleures pratiques pour la participation des patients ;
- explorer la divergence des valeurs ;
- traiter ouvertement les préoccupations, les risques et les tensions potentielles ;
- identifier les priorités, fixer des objectifs tangibles et des résultats à atteindre ;
- clarifier les attentes, les rôles et les responsabilités ;
- arriver à un accord sur le but de mettre en place une équipe composée de professionnels et de patients ;
- discuter de la manière d'atteindre les résultats souhaités ;
- suivre les progrès et s'assurer que les membres de l'équipe voient les changements se produire ;
- rendre les modifications visibles pour les patients et les professionnels de l'organisation ;
- évaluer la démarche participative.

D'autres études évoquent les facteurs de réussite et les leviers pour développer la culture de l'engagement dans le secteur du soin mais aussi dans les secteurs social et médico-social.

##### L'empowerment

Ce terme est défini dans le glossaire et dans plusieurs articles. Dès 2010, l'Institut Renaudot a consacré un dossier à ce concept d'*empowerment* (268).

De nombreux auteurs s'accordent à dire que toutes les démarches visant à renforcer les capacités d'agir des personnes concernées, le « pouvoir d'agir des sujets vulnérables » (269) sont un levier à leur engagement (160, 183, 268, 270). Dans la même perspective, des chercheurs et des acteurs de terrain développent une « approche par les capacités » (271).

L'enquête de Jordan *et al.* sur les points de vue des adolescents dans le cadre des décisions partagées (258) insiste sur le fait que les professionnels doivent encourager la participation, en veillant à ce que les adolescents soient informés des options de traitement et conscients de la valeur de leur contribution. « *Les adolescents doivent se sentir capables d'être impliqués, en termes de pouvoir comprendre et traiter les informations sur les options disponibles et poser les questions appropriées.* »

Pedley a examiné les points de vue des parties prenantes sur les obstacles et les facilitateurs s'agissant de faire participer les personnes atteintes de maladie mentale grave aux décisions en matière de prescription d'antipsychotiques. L'auteur estime que les patients doivent être informés de leurs droits à la participation dès le début de la prise en charge et doivent le comprendre. Il en va de même de la valeur de leur expertise (272).

La recherche de Pedley va dans le sens de nombreuses études en insistant sur l'importance « *d'aller chercher l'engagement des personnes concernées* ». Certains auteurs apprécient peu ce terme d'*empowerment*, comme Trémigne, par exemple, qui lui préfère les termes « d'autonomie » ou « d'accompagnement ». Trémigne estime que l'*empowerment* est devenu un concept « *où chacun doit répondre seul de la responsabilité de sa vie, fût-il malade* » et insiste sur le fait que cette capacité à agir, cette autonomisation faisait initialement référence à une capacité à agir collective et devrait « *rester dans un cadre collectif et citoyen et même une histoire accessible à tous, y compris au patient* » et non devenir une injonction qui renvoie l'individu au *management* de lui-même (91).

## Se comprendre entre personnes accompagnées ou soignées et professionnels

### ➔ Renforcer la littératie en santé

« *Renforcer la littératie en santé constitue un levier en faveur de l'émancipation de la personne.* » (202)

De nombreuses caractéristiques de la personne usagère jouent sur son engagement. Parmi les facteurs décrits par *The Canadian Patient Safety Institute*, le niveau de scolarité influence le degré de son engagement (250).

Nutbeam (273), Balcou-Debussche (274) et le Conseil canadien sur l'apprentissage (275) décrivent les liens étroits entre littératie et santé, mais nous n'avons pas identifié d'études permettant d'associer littératie en santé et engagement.

La littérature fait état de spécificités ou de difficultés à amener certaines personnes et groupes sociaux à s'engager. Moody a réalisé une revue systématique concernant « *les populations sous-engagées et/ou jamais engagées dans les services de santé* », qui décrit la situation aux États-Unis où de nombreuses populations marginalisées n'accèdent pas aux questions d'engagement en santé (200).

### ➔ « Être simple et compréhensible »

Le manque d'informations ou la mauvaise qualité de l'information est relevé dans de nombreuses revues systématiques (128) concernant notamment la décision partagée.

Selon le Comité d'orientation de la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein (201), des efforts devraient être consentis pour rendre l'information accessible à tous.

« *Les modalités et supports de communication devraient être conçus de manière simple et compréhensible – sans sacrifier la qualité de l'information transmise – afin de la rendre accessible à une majorité de personnes qui n'ont pas nécessairement de connaissances dans le champ de la santé. [...] Cet effort devrait être poursuivi en direction des personnes peu lettrées ou illettrées, par exemple, grâce à des vidéos, des schémas clairs, des animations, présentés dans les médias et, pour Internet,*

*facilement accessibles depuis les moteurs de recherche. [...] En outre, la communication devrait se doter d'outils spécifiques destinés aux personnes handicapées. » (201)*

La question de se rendre compréhensible par tous est évidente auprès de populations allophones. Ainsi, « *quand la maladie s'invite, le réconfort de la langue maternelle, même pour la personne bilingue, est toujours présent. En plus de la barrière de la langue, la compréhension du réseau de la santé est faible* » (9).

Au-delà de la question de la langue, la problématique du langage est souvent décrite dans la littérature. Selon Bureau, « *le langage profane semble [...] constituer une barrière [...] en ce qu'il semble trop éloigné du langage institutionnel* » (252).

Jinks insiste également sur cette question de « *la langue [qui] peut également être un obstacle à la participation, en particulier lorsque les utilisateurs sont nouveaux et peu habitués au jargon et aux conventions scientifiques* » (261). Dans cette étude, il est proposé un processus à double sens : les chercheurs doivent être encouragés à s'exprimer simplement et lors de réunions de préparation, les termes scientifiques ou les concepts sont expliqués aux personnes concernées ; un glossaire de termes et une série de brochures ont été produits pour décrire les différents aspects du processus de recherche. Ils ont également rédigé des brochures pour les chercheurs sur la façon de tirer le meilleur de la participation des patients. Jinks précise que pendant un certain temps, les personnes concernées ont résisté à toute formation formelle, craignant de perdre leur authenticité, mais elles se sont de plus en plus rendu compte que des bases pertinentes dans les conceptions et/ou les méthodes de recherche rendraient leur implication plus efficace (261).

## **La pair-aidance décrite comme un levier**

Selon la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal) et la Fédération des acteurs de la solidarité (Fas), le travail pair a une propension à « *repenser les enjeux de pouvoir dans le cadre institutionnel* » et participe au développement du paysage de l'engagement et au partage des rôles (65).

Le travail pair apporte, de fait, une expérience complémentaire à celle des professionnels (276) et « *favorise la pluridisciplinarité dans les équipes, implique le renouvellement des pratiques des équipes [et] peut être source d'innovation* » (65). Le travailleur pair est donc une véritable « *ressource* » (164, 277), un « *maillon du travail social* » (276) pour ce qui est du champ de l'accompagnement social et « *peut être à l'origine d'une remise en question des pratiques d'accompagnement et des méthodes d'intervention* » (278).

Une des difficultés soulignées dans la littérature (65, 279) est celle du « *positionnement [du pair-aidant] au sein de l'équipe [qui] doit être abordé et débattu en amont* » (278). Il est primordial de bien préparer et accompagner, « *d'intégrer* » les pairs, les médiateurs pairs, dans une équipe (280). Moret souligne que « *mal préparée, l'intégration de ce nouveau venu [le pair-aidant] peut [...] fragiliser les accompagnements* » (278). « *L'absence de clarification de leur mission est [...] identifiée comme un obstacle fort à leur intégration.* » (65, 278)

De nombreux guides, kits et boîtes à outils permettent de définir les rôles et fonctions des médiateurs pairs, décrivent ce qu'il est judicieux de mettre en place en amont, puis en pratiques entre les professionnels de santé ou de l'accompagnement social et les pairs-aidants (152, 153, 210, 279, 281, 282).

Sutcliffe *et al.* (257) ont réalisé une revue systématique qualitative d'expériences participatives concernant la gestion du poids. L'étude rapporte le point de vue de plus de 500 personnes concernées. « *Les relations de soutien [notamment ici par les pairs] ont été décrites comme étant un facteur de*

*motivation extrinsèque ou un ‘crochet’ qui a aidé à surmonter les obstacles tels que le scepticisme au sujet des conseils diététiques ou un manque de confiance pour s’engager dans une activité physique. »* Les auteurs soulignent que les personnes concernées ont été unanimes sur cet élément et que le soutien notamment des pairs est perçu comme fondamental pour la réussite des programmes de gestion du poids.

Il en va de même pour la « pair-aidance », un modèle qui se décline dans l’ensemble du système de santé et du secteur médico-social (64-68, 283).

## **La formation, un levier central**

La formation des professionnels et des personnes concernées est décrite comme un « *atout majeur* » dans les démarches d’engagement (Morin cité par Carrier (53)).

### **→ La formation des professionnels**

Plusieurs dispositifs sont décrits dans la littérature concernant l’intérêt de faire découvrir aux professionnels ou futurs professionnels l’engagement des personnes concernées au travers de la formation initiale et continue : contribution des patients-partenaires d’enseignement en sciences infirmières (179, 284), et formation initiale d’étudiants en médecine (226). Ainsi, certains patients participent, co-animent, coproduisent des formations auprès de professionnels de santé (médecins en formation, infirmières, cadres de santé, etc.). Pour de futurs médecins, « *entendre la voix des patients pendant ces études ouvre un horizon* » (285). Ces pratiques se développent également dans le champ du social, au sein des formations des travailleurs sociaux, par exemple (80).

Flora, au sujet du partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé, plaide, dès le titre de son article daté de 2017, pour un mouvement qui va « *vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé* » (46), la collaboration avec « *les personnes ressources concernées aux formations* » (286).

### **→ La formation des personnes concernées**

Au niveau individuel, l’éducation thérapeutique des patients est un pilier de la « formation » des personnes soignées (287).

Pour leurs activités de représentation ou d’engagement auprès de leurs pairs, des formations sont prévues pour les représentants des usagers (288), les membres de Conseils de la vie sociale (289), les patients intervenant en éducation thérapeutique (56, 290-292).

Une recherche collaborative publiée en 2019, portée par l’association Actions Traitements et menée pendant deux ans en région parisienne et à Montpellier, avait pour objectif l’engagement de patients intervenant (PI) dans des séances collectives d’éducation thérapeutique du patient, via une formation et un accompagnement, en co-animation avec un professionnel de santé. Ce travail a permis de valider un modèle de formation co-construit à destination des patients intervenants en éducation thérapeutique du patient, et le taux de satisfaction de chacun des acteurs a été très élevé (224).

Certains patients ont également investi des formations universitaires. L’expérience du patient, ses savoirs sont reconnus par un diplôme, après avoir suivi un cursus universitaire (« Université des patients » à l’université Pierre et Marie Curie, par exemple) (293).

Notons toutefois que de nombreux « patients experts » (55) ne passent pas par l’université et se sont formés par d’autres moyens. En effet, depuis longtemps, historiquement dans les associations

V.I.H./sida par exemple, des patients acquièrent différentes connaissances, compétences et deviennent porteurs d'enjeux collectifs pour leur pathologie ou plus largement pour le système de santé. Certains se sont ainsi peu à peu professionnalisés. Les figures du « *patient expert* » ou du « *pair-aidant* » (Godrie, cité par Carrier (53)(289)) sont des illustrations de ce processus. Cette question de la formation nous intéressera également dans le paragraphe sur le recrutement ci-après.

Enfin, les personnes concernées, elles aussi, se professionnalisent. Dans le modèle de Montréal, « les patients formés font partie intégrante des équipes soignantes, en tant que professionnels » (7). Dans le champ social, médico-social ou de la psychiatrie, les pairs-aidants ou les médiateurs pairs tendent également à se professionnaliser (210, 280, 294).

## Le numérique

Les questions liées au numérique ont été évoquées dans la partie sur les espaces de l'engagement. Mais il est important de noter ici que l'usage des nouvelles technologies est décrit dans la littérature comme un levier de l'engagement, devenu incontournable (239). Leur utilisation (applications santé et objets connectés), notamment pour les maladies chroniques, est en forte augmentation ; ils peuvent constituer, selon les auteurs, de véritables outils pour mieux vivre avec sa pathologie (240).

Le savoir des personnes concernées se trouve considérablement enrichi de l'accès aux informations qu'a permis Internet, le média le plus fréquemment cité par les médecins, par exemple, dans le dispositif Clara (295) : « *Et Internet n'est pas une gêne. [...] Plus les gens sont éduqués, mieux ça passe* » (propos d'un chirurgien). Chamak qui s'intéresse à l'autisme et étudie le concept de neurodiversité, témoigne du fait que ce concept s'est « *rapidement propagé via Internet et connaît un succès inédit* » (72).

Akrich étudie les cercles de discussions électroniques dans l'engagement des usagers et montre que c'est « *un dispositif [...] que chacun peut à sa guise mobiliser et adapter. Les listes produisent [...] une forme d'engagement souple, mais opérant, dans un collectif labile et malléable, et c'est sans doute une de leurs originalités* ». Parmi les usages de ces dispositifs, l'auteure constate que ces dispositifs permettent de faire circuler, via les voies du numérique, des outils d'aide à la médication » (238, 296).

Certaines équipes utilisent le numérique comme outil et support à « la valorisation des savoirs d'expérience, l'évaluation de la différence produite par les soins et services dans la vie des gens et la coproduction de ces derniers par les professionnels et les personnes concernées », comme, par exemple, le projet Baromètre qui vise à concevoir une plateforme numérique et collaborative (145).

Ces outils du numérique sont riches et puissants, cependant la question de l'accès à tous est régulièrement posée dans la littérature.

Comme le recommande Weernink (256) par exemple, il est important de porter une attention particulière à la méconnaissance par certains patients de l'outil informatique. Pour les dispositifs utilisant un logiciel, par exemple, l'analyse conjointe adaptative, comme aide à la décision pour l'arthrose du genou (256), cette question de l'accessibilité pour tous a été le problème principal rapporté par les personnes concernées.

C'est également un des constats d'une étude de développement d'outils de mesure de la participation de personnes âgées dans l'e-santé (297). Les auteurs estiment que la recherche en santé numérique peut être un moteur d'exclusion si certains groupes de personnes, tels que les groupes les plus vulnérables, sont sous-représentés et leurs besoins spécifiques, négligés. Ces limites de la recherche en santé numérique peuvent conduire à refuser à ces groupes de personnes la possibilité de bénéficier des nouvelles technologies numériques.

## Mobilisation des personnes concernées, mobilisations « citoyennes »

Ce levier n'est pas présent dans les revues systématiques, mais plusieurs auteurs y font référence (2, 6, 71, 254, 296, 298, 299).

Argoud dédie un chapitre de son ouvrage « Les nouvelles figures de l'usager. De la domination à l'émancipation ? » (298), aux « *mobilisations autonomes des usagers* », et décrit ces dynamiques.

Selon Autès (254), « *les brèches sont ouvertes et il appartient à la mobilisation citoyenne de les conforter. C'est une première leçon : les gains démocratiques de la participation résultent de luttes collectives et non de résistances et de combats individuels* ». Ce point de vue est largement partagé par de nombreux auteurs qui en décrivant l'histoire de la démocratie et de l'engagement dans le champ de la santé soulignent l'importance du plaidoyer (39) et de l'engagement des citoyens (2, 6, 299). Le titre de l'ouvrage de Saout « Santé, citoyens ! » (300) illustre parfaitement cette idée.

Les représentants d'usagers ont été et sont des acteurs particulièrement centraux et actifs de ce mouvement (301).

Chamak, dans l'article « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence » (71), parle « *d'un nouveau mouvement social, regroupant des personnes qui refusent d'endosser le statut de patient. Elles formulent de nouvelles revendications dans la mouvance de celles des associations de personnes handicapées et, plus largement, de celles des minorités – féministes, gays, noires, etc.* » et met en lumière les actions des associations de personnes autistes.

Notons également qu'Internet et ses blogs, forums de discussions, sont, selon Akrich (296), des espaces de mobilisation politique, « *des sortes de laboratoires dans lesquels les informations circulent et sont débattues, les convictions s'éprouvent et se forment, et les options stratégiques qui pourront être reprises dans d'autres espaces (eux-mêmes reliés à d'autres formes d'action collective) sont élaborées et testées* ».

### 4.2.1.3. Des leviers et obstacles organisationnels et méthodologiques

Au-delà de « *transformer la culture de la réception et de la prestation des soins* » (250), des aspects pratiques facilitant ou, au contraire, freinant l'engagement des patients sont décrits dans la littérature.

Par exemple, dans la revue de littérature « Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature » (114), Gross identifie et classe les obstacles par type (méthodologiques, organisationnels, émotionnels, éthiques), qu'elle complète par « *leurs mesures préventives* ». Pour cette partie, nous relèverons les aspects organisationnels et méthodologiques récurrents dans la littérature.

## L'importance de la gouvernance

Pour l'Institut canadien pour la sécurité des patients (*Canadian Patient Safety Institute*) (250), « *aux niveaux de l'organisation et du système, l'engagement des patients est plus fort et plus durable lorsqu'il est porté institutionnellement par des structures formelles permettant aux patients partenaires de façonner des stratégies plus larges* ». Pour ce faire, cet institut recommande notamment d'impliquer les patients dans la gouvernance et les prises de décisions à cette échelle (ex. : patients partenaires au sein des conseils d'administration, comités de qualité et de sécurité, etc.).

Le Haut Conseil du travail social travaille en ce sens, via la participation des personnes aux instances de gouvernance (80).

Dans son étude sur les expériences labellisées « Droits des usagers de la santé » et celles lauréates du concours national, l'École des hautes études en santé publique (EHESP) met en avant des leviers d'action structurants pour développer ce type de projets (251) :

- le soutien de la direction ;
- l'identification de personnes ressources au sein de l'établissement ;
- la définition et l'établissement d'outils et de procédures ;
- la formation, l'information et l'implication des professionnels ;
- la place des associations d'usagers et de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) [remplacée depuis 2016 par la Commission des usagers] ;
- la formation et l'information des représentants d'usagers (RU).

## Le défi du recrutement

La question du recrutement est très présente dans la littérature et est à envisager comme un élément important pouvant influencer la qualité des démarches de l'engagement.

Bien que la participation des personnes soit reconnue comme primordiale, pour de nombreux professionnels, recruter semble difficile. Selon Jaeger qui cite Jouffray et Étienne, si les professionnels cherchent à mobiliser les personnes concernées, « *on constate que 'ça ne marche pas'* » (180). Dans la mise en œuvre de démarches participatives, la question de « comment mobiliser les personnes concernées » reste encore à la recherche de solutions et d'outils.

Chassagnoux (302) interroge « *le paradoxe des recommandations officielles qui, d'un côté, appellent de leurs vœux la participation directe des personnes concernées à la vie institutionnelle, mais de l'autre n'évoquent pas la place spécifique des personnes concernées en grande difficulté* » (302). En effet, selon l'auteur, toutes les personnes concernées ne peuvent pas immédiatement se positionner en tant qu'acteurs susceptibles de prendre part au débat institutionnel.

Dans cette perspective, les dispositifs liés à la promotion en santé, à la santé communautaire, aux maisons de santé pluridisciplinaires dégagent quelques pistes qui semblent opérantes (221, 246, 303).

Faire intervenir des personnes concernées-experts, pose également la question de leur recrutement. Qui choisir ? Qu'est-ce qui est important ? Certaines compétences, un diplôme universitaire, le parcours de vie de l'utilisateur, son engagement militant dans une association de patients ? Au Canada notamment, la philosophie du recrutement est centrée majoritairement sur les compétences requises (54), développées dans le modèle du partenariat de Montréal (7).

Roelandt (304) définit les qualités nécessaires pour être qualifié « d'expert par expérience » conformément au Forum britannique de santé mentale Dorset (*Dorset Mental Health Forum*) qui se base sur des expériences au Royaume-Uni : avoir une expérience vécue des problèmes de santé mentale / connaître les services et les enjeux des services de santé mentale / avoir une bonne compréhension du vécu quotidien des personnes touchées par les problèmes de santé mentale / comprendre les principes de rétablissement et de bien-être / s'impliquer dans les programmes d'éducation au rétablissement avec d'autres pairs-aidants / être bon communicant.

En France, la formation, notamment universitaire, est une pierre angulaire du recrutement des patients-experts (236). La formation de certains « médiateurs de santé pairs » (MSP) dure deux ans et aboutit à un diplôme universitaire. Il existe maintenant des licences (3 ans) à Nanterre, par exemple.

Du côté des représentants des usagers, Joisin (305) insiste, quant à lui, sur l'investissement militant, la compétence acquise par l'expérience.

Les travaux de Goulet (179) sur l'implication de patients dans les formations d'infirmières soulèvent plusieurs obstacles et notamment la faible constitution de réseau permettant de trouver les personnes appropriées.

Au-delà des compétences, certaines personnes concernées-experts évoquent plutôt l'importance d'être accompagné, guidé. Heurtier (153) rapporte les propos d'un médiateur de santé pair à propos de son binôme avec un ergothérapeute : « *Elle m'a surtout soutenu et encouragé dans les opportunités que j'ai eues tout en sachant à quel point les efforts que j'y mettais étaient considérables. Ces cinq années passées à dialoguer avec cette personne sur une base régulière m'ont apporté une expérience utile aujourd'hui dans mon rôle de pair-aidant, notamment lorsque vient le temps de faire de l'intervention.* »

Un article de Pomey publié en 2020 décrit un processus de co-construction de recommandations, concernant le remplacement de défibrillateur cardiaque (306). Elle conclut que « *le facteur le plus important contribuant à une expérience d'implication des patients positive a été la structure méthodologique élaborée pour sélectionner les patients participants* ».

L'équipe de ce projet propose un recrutement en quatre étapes : (1) sélectionner [les patients] qui répondent à un ensemble général de critères de compétences ; (2) recruter en utilisant une équipe composée d'un patient recruteur et d'une personne qualifiée responsable du « partenariat » ; (3) former les patients ; et (4) fournir un soutien aux participants recrutés tout au long du processus, par d'autres [personnes concernées] qui ont déjà été formées ou qui ont participé à de tels projets.

Pour cette étude, les patients n'ont pas pu être recrutés au sein d'associations, car aucun n'était concerné par ce problème de santé, mais l'auteure souligne l'importance de voir comment il serait possible d'unir des personnes concernées issues d'une association de défense des patients et des patients sans cette expérience associative.

En résumé, même si des critères sont récurrents, il ne ressort pas dans la littérature de consensus sur les critères de recrutement les plus importants. De nombreuses publications mettent en valeur les diplômes, mais il existe moins de travaux sur les patients-experts qui ne passent pas ces rouages, alors même qu'ils interviennent, nombreux sur le terrain.

## **La question du temps, centrale dans la littérature**

« *Prévoir un temps important pour monter les partenariats.* » (250) Le manque de temps est beaucoup évoqué par les professionnels et les personnes concernées.

« *Le temps apparaît comme un facteur limitant pouvant affecter négativement la relation soignant-soigné.* » (173) Cette question du manque de temps est abordée par Charron (173) dans son étude sur les jeunes concernés par le diabète, intitulée « Le 'prendre soin' de la santé ». L'auteure évoque une étude de Block *et al.* (307) pour illustrer cet obstacle : « *Un autre défi a été mis en lumière par l'étude de Block et al. (2013) : la réduction du temps accordé aux interactions entre soignant et soigné. Les résultats de cette étude, portant sur des médecins en formation, indiquent que le temps qu'ils passent à interagir directement avec et à prendre soin de leurs patients est à son niveau le plus bas. Le temps est pourtant un élément primordial et irremplaçable dans la démarche de soins.* » Elle conclut par le commentaire de l'auteur senior de cette étude Feldman (2013) : « *Si vous consacrez au plus 8 minutes au patient, à lui parler et à l'examiner, quelque chose va certainement manquer.* » D'ailleurs, la problématique de la quantité de temps dédié par le personnel médical à la communication avec les

patients a fait l'objet d'une enquête ethnographique, menée en Italie, qui montre son très grand impact sur les relations patients-professionnels et les prises de décisions médicales (259).

La problématique du temps est un élément récurrent dans les revues systématiques qui visent à identifier les obstacles à la mise en œuvre de démarches d'engagement (128).

La revue systématique de Weernink *et al.* en 2018 (256), centrée sur la clarification des valeurs individuelles des patients, est, à ce titre, tout à fait significative. Les chercheurs se sont intéressés aux méthodes et aux exercices cherchant à identifier et clarifier les valeurs des patients dans les aides à la décision qui visent à améliorer la prise de décision partagée. Ils étudient dans cette recherche l'analyse conjointe adaptative. Alors que les patients répondent positivement à cette démarche, les médecins évoquent des obstacles à la mise en œuvre de ce dispositif : le temps et les efforts nécessaires pour faciliter l'exercice de cette analyse conjointe.

Le programme « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée ! »<sup>29</sup>, qui s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et qui est fondé sur la reconnaissance des parents comme acteurs centraux dans le développement de leur enfant, a été évalué (308). Parmi les difficultés, celle de trouver des créneaux adaptés aux agendas des professionnels et des parents et le temps important nécessaire à la préparation des ateliers, ont été soulignées.

C'est également un des éléments clés de l'étude menée par Abelson : « *les processus d'engagement [...] nécessitent une attention, du temps et des efforts minutieux.* » (255)

La question du manque de temps au regard du temps que prend la mise en œuvre des démarches participatives, est récurrente (221, 246). Dans cette perspective, Dubasque indique que les institutions qui se saisissent de la participation, doivent s'inscrire dans la durée (180). Il faut, selon Ladsous, « *se donner le temps de peser, de penser, de préparer des solutions conformes [aux] besoins, [aux] aptitudes, [aux] qualités [des personnes concernées]* » (180). En effet, l'exercice de la citoyenneté demande le temps nécessaire à la mise en place d'une relation de confiance (302).

Jinks insiste également sur l'importance de prendre du temps : « *le [groupe de personnes concernées par la recherche (Research User Group)] pourrait être décrit comme un comité permanent dont les membres n'auraient pas d'heures déterminées. Cela a permis de nouer des relations au fil du temps, et des douze membres d'origine, la moitié était toujours active 6 ans plus tard. Les méthodes de travail ont évolué au fil du temps et se sont élargies* » (261). Or de nombreux acteurs s'accordent sur le constat que le temps des établissements, des structures et des professionnels et celui des personnes engagées n'est pas le même. Gross recommande « *d'inscrire les partenariats dans la durée* », mais ajoute : « *alors que les financements des recherches sont aléatoires* » (226).

### **La rémunération, une question prégnante**

La question de la rémunération se pose également de manière prégnante dans les dispositifs décrits et peut représenter un obstacle à l'engagement des personnes concernées. Gross, dans une étude sur la recherche communautaire, évoque le fait que les co-chercheurs « *sont par définition en situation de vulnérabilité, ce qui est parfois un frein pour leur employabilité* » (226). Charlier, citant d'autres auteurs, signale que « *les pairs-aidants sont confrontés aux questions de précarisation financière, sociale, fonctionnelle et identitaire puisque les initiatives d'embauche sont peu développées (Mormont, 2016), sous-financées (Doughty et Tse, 2011)* » (309).

---

<sup>29</sup> Ce programme a été importé en France dans le cadre d'une collaboration entre le CIUSSS MCQ et l'université Paris Descartes.

L'analyse de la littérature permet de comprendre qu'il n'y pas consensus sur cette question de la rémunération. Certains représentants de usagers, par exemple, affirment que le bénévolat est nécessaire au maintien de leur indépendance (305) ; d'autres expériences, comme celle menée depuis 2008 à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), qui a mis sur pied un comité de patients partenaires, rémunèrent ces derniers pour leur participation à des activités institutionnelles. L'expérimentation décrite par Goulet (179), qui visait la formation de 29 médiateurs santé pairs, en accord avec l'ARS, proposait à ces médiateurs des contrats de 3 mois renouvelables sur toute la période du dispositif (2012-2014) sur la base d'un temps plein, d'agent administratif de 2<sup>e</sup> classe, soit 1 270 euros net par mois. Le problème réside dans le fait que le métier n'existe pas et, par conséquent, les grilles salariales indiciaires ne sont pas disponibles.

Ces différences de points de vue concernant les conditions matérielles de reconnaissance du travail des patients sont illustrées dans une recherche collaborative de 2019, orientée par la conception d'une formation à destination de patients intervenants (PI) : « À propos de l'indemnisation des PI, tous considéraient que les frais occasionnés par l'intervention devraient être remboursés. Concernant la rémunération des PI, les résultats de l'enquête étaient partagés : certains souhaitaient (...) une forme de reconnaissance sociale, de récompense, d'encouragement à s'engager dans la durée, de possibilité de réinsertion sociale. D'autres évoquaient le manque de budget et les difficultés administratives (absence de statut, modalités non précisées), la nature associative et bénévole de l'engagement, le risque que l'argent ne devienne la source de motivation principale. D'autres encore évoquaient la possibilité de trancher cette question au cas par cas, selon le temps consacré, la régularité des interventions, le statut professionnel ou social et les revenus » (224).

Il y a consensus dans les retours de terrain pour affirmer que la question de la rémunération, des défraiements, etc., doit être clairement posée, et ce, dès l'entrée dans le projet, et que les frais engagés par les participants doivent être impérativement remboursés. Les kits ou guides concernant des démarches collectives (cf. annexe 5) sont unanimes à ce sujet. La problématique de la rémunération, quant à elle, reste posée et suscite de nombreux débats comme l'illustre le titre de l'article de Ferrand, publié en 2012, « Si les bénévoles faisaient grève ? » (310).

#### 4.2.1.4. Les leviers et freins émotionnels

Du point de vue des personnes concernées, pour que ces démarches collectives fonctionnent, plusieurs éléments sont facilitateurs, des éléments que Gross classe dans les « difficultés émotionnelles » (226) : la convivialité, l'accessibilité, le fait d'être sans jugement, l'empathie et la compassion, le fait de pouvoir communiquer verbalement, l'écoute, la confiance et le fait d'être encourageant (257). Dans ce cadre, deux aspects qui font obstacle ont été rapportés par les usagers d'après Sutcliffe : les difficultés à soulever des questions délicates et l'embarras du fait d'être en groupe pour certains thèmes (257). Menichetti, concernant des dispositifs d'engagement des patients, des personnes âgées, montre que les professionnels se concentrent peu sur la dimension affective (311). Un des obstacles identifiés par Kuo est l'importance de conditions favorables à une bonne communication (312).

Nous retrouvons plusieurs de ces items dans les principes ou postures décrits dans la première partie de notre argumentaire (cf. chapitre 3).

Ces questions liées « aux difficultés émotionnelles » doivent être prises en compte pour les personnes concernées (287), mais également pour les professionnels.

## Synthèse de la revue de littérature sur les freins et leviers

Dans cette analyse des revues systématiques et des articles scientifiques décrivant les obstacles et les limites des démarches d'engagement, les éléments les plus récurrents du point de vue des personnes concernées (U) ou des professionnels (P) sont les suivants :

- le manque d'information (U) / l'importance de l'information (P et U) ;
- les relations de pouvoir (U) ;
- l'importance d'un contexte de confiance et de convivialité (U) ;
- le manque de temps (P et U) ;
- le manque de financement / la question de la rémunération (P et U) ;
- le manque de formation (P et U) / l'importance de la formation (P et U) ;
- l'importance des ressources humaines (postes dédiés à l'engagement, leadership) ;
- le partenariat complet comme facteur de réussite ;
- le manque et l'importance du soutien institutionnel ;
- les résistances des équipes, des collègues face aux dynamiques d'engagement (P et U) ;
- l'importance du travail en équipe, collectif et de la transdisciplinarité, du décloisonnement des disciplines.

### Les types de difficultés recensées dans la mise en œuvre des recherches collaboratives et leurs mesures préventives, d'après Gross (226)

#### Méthodologiques

- vérifier que les critères d'inclusion sont respectés quand les co-chercheurs sont chargés du recrutement
- s'assurer de la capacité des co-chercheurs à recueillir les données
- générer un compagnonnage chercheur qualifié/co-chercheur
- ne pas surcharger les co-chercheurs au risque qu'ils établissent leurs priorités selon des critères hasardeux
- s'assurer que les co-chercheurs ont réellement mené les actions attendues
- inscrire les partenariats dans la durée (alors que les financements des recherches sont aléatoires)

#### Organisationnelles

- prévoir un temps important pour monter les partenariats
- gérer le turnover important des co-chercheurs [35] en doublant les postes importants
- engager dans la durée des co-chercheurs qui sont par définition en situation de vulnérabilité, ce qui est parfois un frein pour leur employabilité
- financer dans la durée ces projets

#### Émotionnelles

- générer la confiance des partenaires communautaires, et donc multiplier les rencontres, notamment en dehors de tout contexte lié aux soins
- supporter (en tant que chercheur) de ne pas tout savoir
- supporter (en tant que patient) de délivrer des contenus qui heurtent ses conceptions ou alors les faire retirer du programme

## 4.2.2. Analyse de l'enquête de pratiques

Une enquête de pratiques a été menée au début du projet d'élaboration de cette recommandation (cf. document complémentaire « Démarches participatives en France – Enquête de pratiques 2019 »), permettant de recenser 149 initiatives dans lesquelles les porteurs de projet estiment avoir mis en place une démarche participative entre personnes concernées et professionnels.

Une analyse qualitative du contenu des commentaires libres sur les freins et leviers de ces démarches a été réalisée.

### 4.2.2.1. Les leviers identifiés dans l'enquête

La majorité des porteurs de projet ont identifié un ou plusieurs leviers, ou facteurs favorisants, pour leur expérience. Seuls trois n'ont pas répondu à cette question.

La plupart des leviers sont communs aux expériences dans le soin ou dans l'accompagnement, dans la recherche ou l'enseignement. Néanmoins, deux leviers sont spécifiques à la recherche ( en fin de paragraphe).

Les leviers relèvent de trois ordres :

- les leviers matériels, liés aux moyens alloués ;
- les leviers immatériels ;
- les leviers organisationnels ou méthodologiques.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les leviers cités par plus de dix porteurs de projet.

#### Les leviers matériels, liés aux moyens alloués

- **des moyens matériels et financiers adaptés (dont des locaux dédiés) ;**
- un temps long accordé, une vision à long terme ;

#### Les leviers immatériels

Les leviers liés à la structure qui offre le cadre de l'initiative (établissement, commune...)

- **un portage institutionnel, le soutien des décideurs (élus, équipes de direction, pouvoirs publics, etc.) ;**
- une « culture démocratique », valeurs générales sur lesquelles reposent les pratiques.

Un état d'esprit favorisant

- **l'ouverture d'esprit, l'esprit collaboratif (à titre individuel), la reconnaissance des apports de tous, la reconnaissance d'égal à égal, la confiance ;**
- **la volonté de collaborer, la motivation initiale des acteurs, le souhait d'avancer ensemble ;**
- **la détermination, l'enthousiasme, la persévérance, l'intensité de la volonté d'aboutir ;**
- **le respect *a priori* des partenaires, la qualité de l'écoute, l'empathie, l'humanité, la considération, la bienveillance, la capacité à savoir rester à sa place ;**
- l'esprit d'innovation, l'envie d'améliorer ses pratiques, l'acceptation de l'incertitude, de la prise de risque, de l'entrée dans une zone d'inconfort ;

- oser poser des questions, faire valoir ses droits, lever la peur du jugement (pour un engagement au niveau individuel).

#### La qualité de la collaboration

- **la qualité de la communication, le partage permanent d'informations, la transparence de la démarche, le dialogue entre tous les acteurs, l'établissement d'un contrat de communication ou d'une charte relationnelle ;**
- **un travail collaboratif, une coproduction, dès l'origine et tout au long du projet ;**
- l'authenticité de la collaboration, le réel travail constructif, l'effectivité de la collaboration, de l'alliance, le respect des besoins exprimés ;
- le partage des responsabilités, être co-solidaire de l'usage des fonds, le pilotage, le portage partagé, le pouvoir de décision donné aux personnes concernées ;
- la valorisation et la reconnaissance des personnes concernées, ou de l'initiative ;
- l'implication de tous les professionnels d'une structure, quelle que soit leur fonction ;
- la qualité de la relation entre les différents acteurs ;
- avoir un retour sur les effets de son engagement ;
- la mise en valeur auprès des professionnels des effets positifs pour les personnes, le sentiment d'utilité ou d'efficacité pour les personnes, les retours apportés aux personnes sur l'usage de leurs pistes d'amélioration ;
- des sollicitations ciblées et non surabondantes.
- la liberté de parole.

#### L'intérêt du sujet traité

- **la reconnaissance partagée du besoin auquel il faut répondre, un sujet ancré dans la réalité des professionnels comme des personnes, l'utilité, l'urgence, le caractère innovant du sujet ;**
- la capacité du projet à fédérer, le choix du thème sur lequel personnes concernées et professionnels ont une expérience et une réflexion, l'attractivité du livrable.

## Les leviers organisationnels ou méthodologiques

#### Le travail en amont

- **le travail préparatoire entre professionnels, personnes concernées et associations pour construire une confiance mutuelle, existence de temps informels, conviviaux, d'échanges en amont, ce qui requiert de la disponibilité ;**
- les liens de proximité préexistants à l'initiative, expériences de collaboration antérieures ;
- la longue et importante période de préparation avec les professionnels, de maturation, sur les freins et appréhensions des professionnels.

#### L'appui méthodologique et le pilotage

- **l'existence d'un appui méthodologique, assistance d'une structure d'appui, d'ingénierie (dont existence d'une évaluation de l'initiative et/ou d'un projet de recherche-action) ;**
- **l'existence d'un pilotage par une personne de proximité, d'une personne neutre, d'un référent, d'un coordinateur ;**
- la simplicité ou caractère ludique de l'outil, de la technique, de l'information ;
- le portage par une association ou une Commission des usagers, ce qui facilite le recrutement ;

- la qualité de l’animation, l’originalité et la qualité de la méthode d’animation ;
- la sélection des personnes concernées, qualité des candidatures ;
- la démarche d’aller vers les personnes concernées.

#### La qualité des compétences mobilisées

- la formation préalable (en particulier des personnes soignées ou accompagnées), les compétences mobilisées, la maîtrise de certaines techniques ;
- le professionnalisme et la fiabilité des personnes concernées.

#### L’adaptabilité et la flexibilité du projet, des méthodes

- les possibilités d’évolution dans le temps, d’adaptation, de flexibilité, notamment des techniques et des méthodes, la souplesse de l’organisation, l’attention portée aux libertés ;
- une organisation soucieuse des contraintes des personnes concernées (horaires, défraiements, etc.).

#### Autres leviers

- la possibilité de s’appuyer sur un réseau, sur des partenaires, notamment pour démultiplier l’initiative ;
- le cadre législatif favorable, les politiques transversales de santé, le contexte national propice ;
- l’utilisation du numérique (cas d’un éloignement géographique).

#### Leviers spécifiques dans les travaux de recherche

- l’assurance de la sécurité des données ;
- l’initiation par un tiers neutre (le chercheur).

### 4.2.2.2. Les freins identifiés dans l’enquête

La plupart des répondants ont identifié des freins au déroulement de leur expérience. Cependant, 12 d’entre eux n’ont observé aucun frein et 6 d’entre eux sont sans avis sur cette question.

Les freins sont, en miroir des leviers, d’ordre matériel, immatériel ou encore organisationnel ou méthodologique.

La plupart des freins sont valables pour les expériences dans le soin ou dans l’accompagnement, dans la recherche ou l’enseignement. Néanmoins, trois freins spécifiques à la recherche sont mentionnés en fin de paragraphe.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les freins cités par plus de dix porteurs de projets.

#### Les freins matériels

- **des difficultés liées au temps :**
  - le manque de temps, le manque de disponibilité, des emplois du temps surchargés (autant du côté professionnel que des personnes),
  - la difficulté à planifier, à trouver des moments de collaboration communs entre les acteurs,
  - la nécessité d’avoir du temps de préparation, le temps de maturation indispensable,
  - les temporalités différentes entre les professionnels et les personnes concernées ;
- **absence de financement adéquat ou bien des financements non pérennes ;**
- absence de lieu accessible pour les personnes, difficultés d’accueil ;

- lourdeurs administratives, contraintes administratives, notamment pour les appels à projets.

### Les freins immatériels

Un état d'esprit, une attitude :

- réticence, résistance vis-à-vis du partenariat, peurs, représentations contraires, de la part des professionnels comme des personnes ;
- manque d'habitude de collaboration ;
- sentiment d'incapacité, inhibition des personnes ;
- aucune notion de service en France ;
- mépris des médias locaux.

Vécu :

- fatigue, difficultés de santé des personnes ;
- difficulté à mettre en mots un vécu difficile par les personnes.

Les difficultés liées au thème :

- l'objet de l'action d'engagement (par exemple, une pathologie), n'est pas connu des professionnels, voire dénié ;
- l'objet de l'action d'engagement est complexe et difficile à faire comprendre ;
- l'objet de l'action (ici un sujet de prévention en santé) est « éculé et dramatisant ».

### Les freins organisationnels ou méthodologiques

- **les difficultés de recrutement, de mobilisation, d'implication des professionnels comme des personnes (y compris parfois des associations) ;**
- la difficulté à entretenir la dynamique, à soutenir la motivation ;
- l'absence de moyens humains dédiés ;
- l'absence de reconnaissance financière et de statut pour les personnes engagées ;
- l'insuffisance ou l'absence de défraiements (déplacements, repas, etc.) ;
- la démobilisation, la perte de soutien des décideurs ;
- l'isolement des professionnels, le manque de coopération intersecteur ;
- le turnover important des « bénévoles », des personnes formées ;
- la difficulté de pérennisation de l'initiative lorsqu'elle repose sur peu de personnes.

Les difficultés de suivi

- les difficultés à faire connaître l'initiative ;
- les difficultés à essaimer l'initiative ;
- les difficultés à évaluer, à mettre en valeur les bénéfices de l'initiative ;
- la structuration évolutive et progressive du groupe ;
- la complexité du montage opérationnel ;
- l'intervention trop tardive des personnes ;

- le manque d'associations sur certains sujets ;
- le manque de représentativité des associations ;
- la délégation de pouvoir aux personnes concernées, trop ambitieuse et trop stressante pour elles.

#### Maîtrise des techniques et gestion des compétences

- l'absence de maîtrise de techniques d'animation collaboratives, de méthodes utilisées en sciences humaines ou sociales ;
- les barrières de la langue ou culturelles ;
- la nécessité de mobiliser des ressources singulières et des médiations inhabituelles, voire de les créer ;
- la nécessité d'organiser des formations pour développer et pour maintenir des compétences, pour s'approprier des techniques.

#### Spécificités des études/recherches

- le taux de participation ;
- la qualité, l'accessibilité du questionnaire ;
- la confidentialité des données.

### 4.2.3. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

#### Au sujet des circonstances qui limitent ou non l'exercice de l'engagement

Une divergence de points de vue est apparue au sujet des circonstances qui peuvent, ou non, limiter l'engagement.

Selon certains, la question de l'engagement, de la décision partagée, par exemple, ne se pose pas dans toutes les situations comme, par exemple, dans les situations critiques ou les soins d'urgence.

Selon une autre vision, aller chercher l'engagement du patient même dans des situations très pointues de réanimation, par exemple, ou dans des services très techniques, est un enjeu encore plus fort.

La nécessité de trouver un moyen de mettre l'engagement au même niveau d'exigence que les autres impératifs du soignant est soulignée. Il y a là une question de hiérarchisation des impératifs qui n'est pas résolue.

Par ailleurs, un membre du groupe de travail souligne que, dans le domaine du handicap, il existe encore aujourd'hui des obstacles majeurs à l'accès aux soins et que ceci constitue également un obstacle à la collaboration avec les soignants. Il rappelle qu'au-delà des obstacles géographiques, d'un rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières, on constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités.

## Comment se prémunir de l'instrumentalisation et de la participation alibi ?

### Selon le groupe de travail

Plusieurs facteurs ont émergé des discussions en groupe de travail pour éviter la participation alibi :

- la rémunération qui permet un équilibre des pouvoirs ;
- l'impact de la contribution des personnes concernées sur la décision doit être réel et doit leur être explicité ;
- l'ouverture d'esprit nécessaire, l'acceptation du débat contradictoire ;
- la reconnaissance des savoirs et compétences des autres parties ;
- la participation des personnes concernées dans les comités de pilotage des projets ;
- la formation de tous au travail collaboratif.

### Selon le groupe de lecture

Dans une version initiale de la recommandation, il était indiqué que « prévoir des statuts et des modalités de rémunération » était un gage de non-participation alibi, or cette affirmation a été commentée par les relecteurs qui ont été nombreux à suggérer qu'il s'agissait d'un facteur favorisant mais pas suffisant pour éviter la participation alibi. La recommandation a donc été modifiée en ce sens.

- *« Prévoir des statuts et des modalités de rémunération est effectivement un facteur favorable à la pérennisation des actions mais ne suffira pas à 'garantir' la mise en œuvre d'une participation effective. Cela devrait la faciliter, mais d'autres facteurs sont en jeu. »*

Par ailleurs, certains membres du groupe de lecture précisent que la reconnaissance au sens large est plus importante que la seule rémunération :

- *« Ce qui est important, c'est la reconnaissance ! »*
- *« Être reconnu pour ce que l'on EST et ce que l'on FAIT, en fonction de ce que l'on SAIT et ce que l'on VIT ! »*
- *« Face à la notion d'engagement, la notion de reconnaissance est plus opérante que tout le reste. »*
- Parmi les autres formes de reconnaissance, étaient mentionnées : la validation des acquis de l'expérience (VAE) et la formation.
- *« Peut-être peut-il être envisagé de valider leurs connaissances par un système de VAE afin de valider la qualité de leur engagement auprès de leurs pairs, d'organisations, etc. ? »*

### Concernant spécifiquement la rémunération

Cette question n'est pas consensuelle et suscite des prises de position diverses.

La rémunération des personnes engagées est, selon certains membres du groupe de travail et de relecture, une condition de pérennité des actions et une juste reconnaissance.

Selon certains membres du groupe de lecture, la rémunération comporte le risque de professionnaliser l'engagement et de perdre la liberté vis-à-vis d'un employeur. Il convient alors de prévoir différentes formes de rétribution : rémunération, indemnisation, remboursement des frais.

Pour d'autres au contraire, la professionnalisation est favorable à l'engagement.

- *« La 'professionnalisation' des patients partenaires est nécessaire pour systématiser leur participation et enrichir de leur maillon le système de santé. Les statuts et les modalités de rémunération sont deux axes de cette professionnalisation, qui implique aussi information, compétences et reconnaissance sociale. »*

Des relecteurs attirent l'attention, en cas de rémunération, sur certaines considérations :

- « *Il faut tenir compte de la situation de la personne concernée (salarié(e) de la fonction publique, du privé, profession libérale, bénéficiaire des prestations sociales ou d'allocations...). Peuvent se poser alors les questions d'autorisation d'absence professionnelle, d'exercice d'une activité rémunérée ou de cumul de rémunérations pouvant diminuer certaines allocations ou augmenter l'imposition* ».

## La question de l'auto-représentation et la place des associations

Deux sens de l'auto-représentation ont émergé dans le groupe de travail :

- au niveau micro : le sens proche de l'autodétermination, c'est-à-dire la possibilité pour une personne de pouvoir exprimer directement ses avis, besoins, sans passer par ses proches aidants, ni subir d'influences trop importantes ;
- au niveau macro : le sens utilisé pour décrire les personnes qui s'expriment dans le système de santé en leur nom et non au nom d'une association, s'appuyant sur le constat que de plus en plus de personnes concernées ont du mal à se retrouver dans les associations, notamment dans certains champs, par exemple, en santé mentale.

## 4.3. Les effets de l'engagement

### 4.3.1. Analyse de la littérature

Il est proposé d'envisager les effets de l'engagement selon que les actions évaluées :

- sont des démarches d'engagement des personnes au bénéfice de leur propre santé, bien-être ou qualité de vie (telles que dans la relation avec le soignant ou l'intervenant social, ou la gestion quotidienne de la maladie et/ou son apprentissage) ;
- sont des démarches d'engagement des personnes dans l'amélioration de la qualité des pratiques et des organisations, de même que dans la formation ;
- sont des actions d'engagement des personnes dans la gouvernance des structures ou les projets d'établissement ou encore dans la recherche.

D'autres effets, sur les acteurs eux-mêmes, ont été également identifiés et abordés spécifiquement (voir plus loin).

#### 4.3.1.1. Dans les actions d'engagement au bénéfice sa santé ou des ses pairs

Parmi les publications recensées, figurent six revues systématiques de la littérature (128, 170, 256, 257, 313-315) toutes dans le champ sanitaires. Elles concernent le patient dans son rapport aux professionnels, aux autres, ainsi que l'influence d'un dispositif de santé primaire.

La première situation s'agissant de l'engagement des personnes en faveur de leur propre santé concerne la collaboration avec les soignants. Dans les écrits retenus, elle s'inscrit dans le contexte de la prise de décision en lien avec les soins, qu'elle soit énoncée en tant que processus de prise de décision partagée (*shared decision-making*) (128, 256) ou plus globalement dans une logique d'activation du patient (PA) à l'occasion d'une intervention spécifique (170) ou de manière plus générale dans l'information autour de la prescription de traitement (313) ou l'intervention de soins à un stade avancé de la maladie (314) .

Les résultats identifiés sont traduits par une augmentation de l'*empowerment*. Ils relèvent majoritairement d'une meilleure compréhension par le patient des informations qui les concernent et de l'adoption de comportements proches de ceux attendus par les professionnels. Lorsqu'elle est associée à une prise de décision, la collaboration avec les soignants permet de réduire la charge cognitive liée à la masse d'informations pour mieux traiter le nombre important de données et les prioriser (256). D'autres effets sur les plans psycho-émotionnels (128, 170, 314) ou cliniques (170) sont également rapportés.

La deuxième situation susceptible d'engager les personnes pour leur propre santé intervient dans la communication qui s'instaure entre personnes participant à des actions à dimension éducative (257, 315). L'échange entre pairs a pour principal effet relevé de développer leurs capacités personnelles à agir, tant en surmontant leurs peurs qu'en s'engageant dans une action favorable à leur santé. Il contribue également à réduire le scepticisme dans les conseils délivrés par les professionnels (257) ainsi qu'à faire évoluer leur état émotionnel, à réduire leur peur des soins pour un meilleur recours au système de santé (315).

À noter une circonstance d'engagement des personnes pour leur santé suscitée à un niveau plus général, puisqu'elle découle du système de soins, et dans laquelle n'intervient pas la relation interpersonnelle : les programmes de dépistage organisés. En proposant des conditions matérielles favorables et en incitant à l'acte volontaire, ils entraînent un résultat d'ordre épidémiologique en augmentant le recours au système de soins (316).

Si l'engagement des personnes peut les concerner pour elles-mêmes, une autre forme de participation recouvre également des interventions au bénéfice d'autrui. Trois revues systématiques identifiées illustrent ainsi des engagements qui impactent directement d'autres patients. Ceux-ci concernent des interventions en relation avec des programmes éducatifs<sup>30</sup> (317), des dispositifs d'accompagnement des patients (318) ou des contributions à la production de supports d'information (319). D'un point de vue général, le fait que des personnes concernées soient partie prenante d'une action à destination directe d'autres patients améliore la compréhension des informations les concernant et issues des professionnels, par une adaptation culturelle de l'intervention (317), en particulier dans le contexte d'un bas niveau de littératie (319) ou de barrière linguistique (318). Dans le cas d'interventions directes, l'intervention de pairs constitue un soutien psychologique et/ou social et peut contribuer à une amélioration des indicateurs cliniques (317).

#### 4.3.1.2. Un apport qui influence l'organisation

Quel que soit le type d'intervention recensé, les auteurs notent tous des effets de l'engagement des personnes concernées sur le système, sur l'organisation de soins. Ils concernent en priorité une amélioration de la qualité des soins et des organisations, y compris dans le domaine des soins primaires. Pour tous, il s'agit notamment d'une amélioration des processus de décisions et de nouvelles approches de concertation en équipe, en particulier à la suite de problèmes survenus. De même, la perception même de l'engagement des patients s'améliore, ainsi que la communication avec les patients. Il en résulte également la mise en évidence d'indicateurs centrés sur le patient (320), une source d'évaluation formative sur les pratiques et une incitation au professionnalisme de la part des soignants (321, 322). Toutefois, plusieurs études montrent que les processus impliquant des patients sont plus longs et plus onéreux pour les structures de soins (323).

---

<sup>30</sup> Les actions décrites dans la revue systématique de la littérature de Patil *et al.* ne relevant pas du cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) telle qu'elle est envisagée dans le contexte réglementaire français, il est choisi d'utiliser le terme plus général de « programme éducatif ».

En revanche, sur le registre des effets négatifs possibles, il a été identifié que l'engagement des personnes dans les organisations de soins pouvait entraîner une perte de confiance en soi de la part des médecins, ainsi que des pratiques « exagérées » dans un but de protection professionnelle (321).

Par ailleurs, les données quantitatives sur les coûts de l'engagement des patients sont rares. À ce sujet, la recherche de Boivin publiée en 2014 (260) montre que la participation des patients a augmenté les coûts du processus de priorisation de 17 % et a nécessité 10 % de temps supplémentaire pour parvenir à un consensus sur les priorités communes.

De nombreux auteurs s'accordent à dire que même si les instances dirigeantes cherchent à évaluer en termes de coûts, il s'agit ici de prendre du recul, en examinant l'impact de l'engagement pour le bien-être des personnes concernées, l'observance des soins, la qualité de l'accompagnement, etc. En empruntant ici la rhétorique de Staney, se pose également la question de savoir « ce que l'on manque », si l'on passe à côté de la dynamique de l'engagement. Selon l'auteure, « *mesurer l'impact de la participation est devenu le Saint-Graal, mais si l'accent est mis uniquement sur des résultats objectifs et observables, beaucoup peut être manqué. Il n'est pas possible de prédire quels problèmes les patients pourraient identifier ou résoudre à l'avance, mais seulement que [les professionnels] apprendront de l'expérience de la participation. Peut-être il pourrait être plus utile d'expliquer aux [professionnels] ce que la participation va faire pour eux, par exemple, comment elle va stimuler de nouvelles idées, des hypothèses de défi, identifier les problèmes et les solutions, et accroître leur confiance et leur motivation ?* » (262)

#### 4.3.1.3. Un apport pour la gouvernance et la recherche

L'objet des recommandations ne concernant pas les politiques publiques de santé, aucune publication y ayant trait n'a été retenue.

Seules deux publications, ayant une approche générale de la question de l'engagement, abordent la question de sa place dans la gouvernance (323, 324). Les auteurs notent que l'engagement des patients influence significativement la prise de décision dans l'organisation et la gestion des institutions de soins. Cela concerne notamment le développement d'indicateurs de résultats prioritaires et l'allocation de moyens (324). Il ressort également que l'engagement est source de production de recommandations de bonnes pratiques dont il est mis en évidence qu'elles sont similaires à celles des « experts », avec une dimension supplémentaire de légitimité perçue. *A contrario*, il est constaté que les politiques de santé issues de l'engagement des patients sont perçues de qualité moins bonne que celles des professionnels.

Dans le *corpus* identifié, huit revues systématiques traitent de l'engagement des patients dans la recherche (162, 323, 325-330).

Elles concernent, pour quatre d'entre elles, des secteurs spécifiques de la santé : les cancers (162), la gériatrie (326), la génétique (328) et les traitements anti-infectieux (330). Les autres abordent la recherche dans une approche générale de l'engagement (323), au regard des cadres mis en œuvre pour soutenir l'engagement dans la recherche (327) et dans la participation à réalisation de revue systématique de la littérature (325, 329). Ces deux dernières études peuvent être considérées comme une participation d'usagers à la méthodologie.

D'une manière générale, le résultat qui ressort chez l'ensemble des auteurs concerne la pertinence de la recherche menée en collaboration avec des personnes concernées, que ce soit par la contribution à la définition ou la priorisation des besoins et des sujets de recherche. Dans plusieurs études, il est énoncé une amélioration de la qualité de la recherche (325), notamment dans sa dimension éthique, en particulier dans l'information des patients et les documents de présentation et de consentement à

participation (328). L'optimisation du recrutement est mise en avant, que ce soit par la clarification des processus ou par l'accès à un réseau (162, 323). Enfin, la diffusion des résultats et l'information du grand public gagnent en ampleur, du fait de la présence de patients dans la recherche (327, 328). Il est à noter que les résultats de l'engagement sont identifiés comme plus importants lorsque les activités de recherche menées par les patients sont réalisées en présentiel plutôt que par le recours au numérique, par exemple (329).

Une étude originale, qualitative, a recueilli auprès des personnes engagées dans la recherche leur appréciation de leurs apports. Les personnes engagées ont estimé qu'elles avaient un impact bénéfique sur la recherche. Elles ont décrit divers rôles clés, comme « *l'expert en expérience vécue* », « *l'outsider créatif* », le « *challenger* », le « *pont* », le « *motivateur* » et la « *présence passive* ». Elles ont exprimé un éventail de points de vue sur les impacts qui devraient être évalués, par qui et comment. La rétroaction individuelle sur l'impact a été considérée comme un facteur important de la motivation à rester impliqué (331).

À titre de limite, la quasi-totalité des articles note que peu d'études recensées développent les modalités exactes de participation à la recherche. Ce constat amène à des questionnements sur la description du degré de participation (325) ou de responsabilité (326) des patients, ainsi que sur la formation ou l'accompagnement qu'il leur est nécessaire pour mener une recherche (329).

#### 4.3.1.4. Effets sur les personnes engagées

Si les résultats attendus de l'engagement des patients intéressent avant tout les bénéficiaires des actions, notamment les personnes concernées et le système de santé au sens large, les travaux analysés notent des effets sur les intervenants eux-mêmes, qu'ils soient patients ou professionnels.

Du côté des patients, l'engagement suscite notamment une augmentation de l'*empowerment*, que ce soit par le sentiment d'utilité perçu à participer à des actions éducatives (317) ou la satisfaction du soutien apporté dans l'accompagnement (319). De même, participer à la recherche a un effet notable sur le sentiment de compétence au cours et à l'issue du projet (323).

Dans une récente revue exploratoire sur 34 études primaires, Olsson *et al.* (322) décrivent les effets de la participation de patients dans des projets visant à améliorer la qualité des services et des organisations de santé, notamment :

Sur les personnes engagées elles-mêmes : l'*empowerment*, l'auto-développement et le développement des compétences de collaboration, la meilleure compréhension du travail des professionnels, extension du réseau social, amélioration du bien-être et du sentiment d'appartenance, etc.

Sur les professionnels : augmentation de la compréhension de la situation des patients, empathie, meilleure compréhension des besoins des patients, développement des compétences de collaboration, inclination à mener des réflexions sur leurs pratiques, etc.

Certaines études toutefois ne montrent pas d'effet sur les personnes. Par exemple, une étude menée auprès de personnes âgées fragiles, sur les effets d'une démarche de soin centrée sur la personne, dans le but de favoriser leur participation. Celle-ci n'a montré aucun effet sur le bien-être des personnes (332).

Du côté des professionnels, l'engagement augmente la légitimité perçue et le respect vis-à-vis des patients dans le domaine de la recherche (329).

### 4.3.2. Analyse de l'enquête de pratiques

Une enquête de pratiques a été menée au début du projet d'élaboration de cette recommandation (cf. document complémentaire), permettant de recenser 149 initiatives dans lesquelles les porteurs de projet estiment avoir mis en place une démarche participative entre personnes concernées et professionnels de santé.

Une analyse qualitative du contenu des commentaires libres sur les effets de ces démarches a été réalisée.

#### 4.3.2.1. Les effets sur les personnes concernées ou les associations

Les effets des initiatives sur les personnes concernées ont été exprimés la plupart du temps par les porteurs de projet. Dans le meilleur des cas, ceux-ci s'appuient sur un travail d'évaluation formelle, mais le plus souvent les effets sont identifiés de manière informelle.

Par ailleurs, beaucoup de porteurs de projet ont décrit les effets de l'action entreprise, non les effets de l'engagement lui-même. Par exemple, lorsqu'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est entrepris, les effets du programme pour les « patients » sont décrits, plutôt que la plus-value de l'engagement des « patients-experts » dans ce programme.

D'autres ont décrit les effets attendus, les objectifs de l'action, mais non les effets mesurés.

Enfin, 16 répondants sur 149 déclarent ne pas pouvoir répondre à cette question, une évaluation n'ayant pas été menée au moment de l'enquête. Un seul déclare que le projet n'a pas eu d'effet sur les personnes.

Toutefois, de nombreux porteurs de projet ont identifié des effets de l'engagement des personnes concernées sur leurs relations entre elles ou avec les professionnels, sur la qualité des projets, sur l'offre de santé ou d'accompagnement social et au sein des associations. Seuls deux porteurs de projet relatent l'absence d'effet sur les professionnels et dix n'ont pas pu répondre.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les effets cités par plus de dix porteurs de projet.

#### Effets de l'engagement sur les personnes

- **satisfaction des personnes d'avoir la possibilité de s'exprimer librement, sentiment que leur voix est entendue, comprise, considérée ;**
- **acquisition de nouvelles connaissances, de nouvelles compétences, élargissement de leur vision ;**
- **valorisation, reconnaissance de l'expertise ou du parcours de vie ;**
- **motivation pour s'investir davantage, se mobiliser, prendre part à des projets, pour pérenniser son engagement ;**
- satisfaction, contentement ;
- accroissement du sentiment de compétence, d'*empowerment*, du pouvoir d'agir ;
- augmentation de leur envie d'être acteur de leur santé, de prendre soin de soi, acceptation de leur maladie ou de leur situation ;

- augmentation de leur confiance en soi, de leur estime de soi, de leur sentiment d'utilité, de leur fierté ;
- amélioration de leur qualité de vie, de leur bien-être, d'indicateurs de santé ;
- resocialisation, rétablissement ;
- augmentation de leur autonomie ;
- adoption de comportements favorables à sa santé, diminution de comportements problématiques.

### Effets de l'engagement sur les relations entre personnes concernées

- devenir ressource pour ses pairs, augmentation de l'entraide, de l'auto-support, émulation entre pairs, développement de liens sociaux entre habitants.

### Effets de l'engagement pour des associations

- **augmentation de la reconnaissance de l'association, de sa crédibilité, de sa légitimité, de sa visibilité et notoriété, des partenariats avec d'autres acteurs ;**
- **sentiment d'être mieux intégré dans des instances de démocratie participative, ou des projets et programmes portés par des professionnels ;**
- amélioration de la structuration de l'association : de sa gouvernance, de la mobilisation de ses membres, validation et/ou diversification de ses moyens d'action, mise en place de chartes, planning, etc. ;
- sensibiliser les professionnels et le grand public sur une maladie, une situation de détresse.

#### 4.3.2.2. Les effets sur les professionnels

La majorité des porteurs de projet ont identifié des effets de l'engagement sur les professionnels ou sur la relation entre personnes concernées et professionnels ou encore sur la relation entre professionnels, ainsi que sur l'offre et l'organisation des structures. Seuls deux porteurs de projet relatent l'absence d'effet pour les professionnels et dix n'ont pas pu répondre.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les effets cités par plus de dix porteurs de projet.

### Effets de l'engagement sur les professionnels

- **La reconnaissance de l'apport des personnes concernées, de leurs savoirs, le changement de mentalité, l'élargissement du regard posé sur les personnes, la déstigmatisation, la diminution des préjugés ;**
- **l'acquisition de nouvelles connaissances : sur le droit des personnes concernées, sur le rôle des représentants d'usagers, le vécu des personnes, la « perspective patient » ;**
- **l'adhésion à la démarche, l'envie de la poursuivre/développer, être convaincu de l'intérêt de la démarche (ex. : « ne plus pouvoir se passer de l'intervention des bénévoles »), investissement et mobilisation dans la démarche ;**
- **le changement de posture, d'attitude : le développement d'une posture éducative (« ne pas dire comment faire mais faire émerger des compétences ») ou d'une posture d'accompagnement, du « prendre soin » ;**
- **l'amélioration de l'empathie vis-à-vis des personnes concernées, de la qualité d'écoute et de l'accueil ;**

- la valorisation, la reconnaissance, la fierté ;
- la prise de conscience du vécu des personnes concernées, la modification de ses représentations, le fait d'être touché ;
- l'interrogation sur leurs pratiques, la prise de recul sur leurs pratiques, acceptation de se soumettre au regard des personnes ;
- adoption d'une approche moins paternaliste du partenariat, plus collaborative ;
- briser leur solitude en tant que professionnels face à une décision ou une situation difficile ;
- redonner du sens à leur pratique, améliorer leur motivation.

### **Effets de l'engagement sur la relation entre les personnes concernées et les professionnels**

- **l'enrichissement des échanges avec les personnes concernées ;**
- **l'amélioration de la relation, de la compréhension mutuelle, le respect des personnes auparavant stigmatisées par les professionnels, l'augmentation de la confiance mutuelle ;**
- l'apaisement des tensions, des oppositions, de la défiance entre professionnels et personnes concernées ;
- l'amélioration de la qualité de la communication, mieux se faire comprendre ;
- l'augmentation du sentiment d'appartenance, la création d'une dynamique d'équipe ;
- la satisfaction vis-à-vis de la collaboration.

### **Effet de l'engagement sur les relations entre les professionnels**

- **l'amélioration du travail en réseau et de l'articulation entre professionnels, la meilleure orientation des personnes, la création de partenariats ;**
- l'amélioration des relations interprofessionnelles, de l'ambiance de travail.

#### **4.3.2.3. Effets de l'engagement sur l'offre de santé ou l'offre d'accompagnement**

- **L'amélioration des prises en charge et des accompagnements, l'ajustement des pratiques, la prise en charge plus globale des personnes, la facilitation du soin ;**
- **l'amélioration des réponses concrètes apportées aux besoins des personnes, une offre de santé plus ajustée aux besoins, une évolution des pratiques et des organisations ;**
- **l'amélioration des parcours de santé, du recours aux soins, une meilleure lisibilité de l'offre de santé et de l'offre d'accompagnement ;**
- **l'amélioration de l'identification des besoins et attentes des personnes concernées ;**
- la prise de conscience, par les acteurs de la politique de la ville, des liens entre leurs secteurs et la santé des habitants ;
- la mise en place d'action de prévention et d'éducation pour la santé.

#### **4.3.2.4. Effets de l'engagement sur la qualité des projets entrepris**

- **L'apport de nouvelles solutions, l'augmentation de la force de proposition, de nouvelles idées.**

#### 4.3.2.5. Effets de l'engagement sur les structures, les services

- L'amorce d'une réflexion globale sur la politique de l'établissement (ex. : revoir le règlement intérieur) ;
- la création de solutions innovantes, adaptées ;
- la diffusion de l'expérience de la collaboration ;
- la diminution du nombre d'hospitalisations en urgence ;
- la mise en œuvre d'actions pour améliorer la qualité de vie des professionnels au travail, meilleure prise en compte des difficultés des professionnels ;
- l'aide à la prise de décision organisationnelle ;
- la prise en compte des Commissions des usagers (CDU) dans les réunions de service ;
- le développement des outils de la participation ;
- l'augmentation des critiques, des plaintes ;
- l'intégration de la voix des personnes concernées dans les projets régionaux de santé (PRS).

#### 4.3.2.6. Synthèse des effets non attendus

Une moitié des démarches participatives a produit des résultats qui n'étaient pas attendus par les promoteurs (n = 77 ; 51,6 %). La plupart sont des effets perçus positivement, neuf porteurs de projet seulement faisant état de résultats inattendus négatifs.

#### Effets inattendus positifs

Les effets inattendus positifs observés concernent l'action ou le projet, les personnes ou leurs proches et les professionnels.

##### **Concernant l'action**

- **L'élargissement du périmètre de l'action, l'envie de s'investir d'avantage, l'ampleur de la participation, l'engouement, l'enthousiasme ;**
- **les demandes provenant d'autres services pour étendre l'action, l'intérêt de la part d'autres acteurs extérieurs au projet initial ;**
- la reconnaissance et la visibilité de l'action : médiatisation, labellisation, visite du site, sollicitation pour des présentations dans des congrès, inscription dans un projet d'établissement ;
- la prise de conscience des avancées, malgré le sentiment de piétinement, d'usure.

##### **Concernant les personnes concernées ou leurs proches**

- la prise d'initiatives non prévues de la part des personnes concernées (mise en œuvre de nouvelles actions), l'autorégulation des comportements problématiques, la création d'un réseau d'entraide ;
- l'ouverture de la parole des personnes, l'investissement de nouveaux modes d'expression, des échanges avec de nouveaux acteurs ;
- l'augmentation du pouvoir d'agir, de la confiance en soi ;
- un effet de résilience, la transformation positive des expériences ;
- la possibilité d'effectuer un acte citoyen.

### **Concernant les professionnels**

- un effet transformateur : réflexion et autocritique sur ses pratiques ou sa posture vis-à-vis des patients, la place des personnes dans l'accompagnement, s'autoriser à faire des liens avec ses propres expériences, prise de conscience, surprise ;
- la prise de conscience de la part des institutionnels de la qualité et de la pertinence des travaux réalisés par les personnes concernées-témoins ;
- la possibilité de faire évoluer des sujets tabous ;
- la reconnaissance par les professionnels de leurs propres freins.

### **Effets inattendus négatifs**

Les effets inattendus négatifs sont peu nombreux mais divers :

- une demande de disponibilité plus forte qu'initialement imaginée, tant pour les bénévoles que pour les professionnels (projet plus chronophage que prévu) ;
- une charge financière pour les associations ;
- l'adaptation permanente nécessaire du fait de l'évolution de l'état de santé des patients engagés dans un projet, désengagement possible de certains patients au cours du projet (problème de santé, raisons personnelles) ;
- les résistances, manque de disponibilité de certains ou absence de remise en question des professionnels ;
- des enjeux de pouvoirs entre acteurs : une co-construction finalement contrôlée par les professionnels, un effet de compétition entre patients pour un emploi, des décalages perçus entre membres des Conseils de la vie sociale et représentants d'usagers.

## **4.4. Recommandation de la HAS**

### **Développer les différentes formes d'engagement**

- ➔ Il est recommandé d'encourager et de soutenir les différentes formes d'engagement des personnes au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou ceux de leurs pairs et pour la qualité des soins et des accompagnements.

### **Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé**

- ➔ Il est recommandé d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes au niveau de leurs propres soins ou projets de vie grâce notamment à la prise en compte systématique de leurs expériences et préférences.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- créer ou renforcer les lieux d'information et de « médiation » tels que les « maisons des usagers » ou tout autre lieu en réelle proximité avec les personnes concernées et dont l'animation est assurée par des pairs ou des associations ;
- dans ces lieux d'information, rendre les différentes informations accessibles et intelligibles pour tous : par exemple, droits des patients ou des personnes accompagnées, savoirs académiques et savoirs issus de l'expérience des personnes concernées, etc. ;
- pour la formulation d'un projet de soin ou d'un projet de vie, développer les moyens de valorisation des préférences des personnes et de soutien à la prise de décision partagée ; rechercher autant que possible une codécision ;

- développer l'accompagnement par les pairs dans les lieux de soins et d'accompagnement (y compris au domicile) quelle que soit la forme envisagée : la pair-aidance, la pair-éducation, la pair-navigation, la médiation en santé, etc. ;
- systématiser la présence effective et opérationnelle de patients partenaires dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, et de pairs dans l'accompagnement à l'autonomie en santé ou l'éducation pour la santé, que ce soit dans la conception, l'animation ou l'évaluation des programmes.

### Au sein des structures et du pilotage des projets

- ➔ Quel que soit le statut des structures (publiques, privées à but non lucratif dont les associations gestionnaires d'établissements, privées à but commercial, libérales), il est recommandé d'associer les personnes concernées au pilotage des services et à l'évaluation des pratiques. Le but est d'intégrer leurs perspectives, expériences et savoirs afin de co-construire des axes d'amélioration.
- ➔ Il est recommandé de mettre en place des environnements favorables à l'expression libre et équitable et à l'engagement des personnes concernées *via* des dispositifs ou outils adaptés (enquêtes, *focus groups*, composition paritaire usagers/professionnels de groupes ou instances, etc.).
- ➔ Dans la perspective d'un engagement conjoint, il est recommandé que l'initiateur d'un projet fasse connaître à l'ensemble des parties les finalités et intentions du projet, la nature et le niveau de l'engagement attendu, pour permettre aux professionnels et aux personnes concernées de décider de leur capacité à s'engager.

### Visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ou des accompagnements

Il est recommandé de :

- ➔ intégrer les expériences des personnes concernées tant dans l'évaluation des pratiques d'accompagnement social que dans la qualité et la sécurité des soins (ex. analyse des données de satisfaction ou des données des évaluations internes et externes, des bilans d'activités, des événements indésirables évitables, patients traceurs, etc.) ;
- ➔ proposer systématiquement aux représentants d'usagers et aux membres élus des Conseils de la vie sociale (CVS) de collaborer aux démarches d'évaluation des pratiques et des organisations, voire de co-construire ces démarches avec eux, dans le respect du secret professionnel (par exemple dans le cadre des évaluations internes et externes des établissements et services sociaux et médico-sociaux ou bien de la certification des établissements de santé) ;
- ➔ développer la démocratie en santé au niveau des soins primaires, par exemple en encourageant la création de comités des usagers dans des lieux de soins de proximité (maisons de santé pluriprofessionnelles, centres de santé, etc.) et en structurant une organisation pour le traitement des plaintes ;
- ➔ encourager et soutenir l'engagement des habitants dans des approches territoriales de santé comme les Contrats locaux de santé (CLS), les Conseils locaux de santé mentale (CLSM) ou les démarches communautaires en santé. De même soutenir l'engagement des habitants dans les dispositifs comme les Ateliers santé ville (ASV), les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ou les Plateformes territoriales d'appui (PTA).

## Au sein de la formation des professionnels de santé et du travail social

- ➔ Il est recommandé aux universités et instituts de formation (IRTS, IFSI, etc.) d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- dégager des moyens humains et financiers pour structurer et piloter l'engagement des personnes concernées dans la formation ;
  - élaborer des programmes d'enseignement pour les professionnels en collaboration avec des personnes concernées afin d'inclure leurs expériences et leurs savoirs ;
  - intégrer de manière pérenne dans les équipes pédagogiques des pairs formateurs en complément de représentants d'associations, de personnes élues dans des instances (par exemple : Conseil de la vie sociale), et de personnes soignées ou accompagnées intervenant ponctuellement ;
  - associer des personnes concernées qui collaborent aux formations à certaines épreuves de qualification des étudiants (participation aux jurys, évaluation des mémoires, etc.).
- ➔ Il est recommandé d'encourager et soutenir l'engagement des personnes concernées dans la construction des programmes des congrès et colloques et d'encourager leur participation en tant que congressistes ou orateurs. Dans ce dernier cas, aux moyens financiers s'ajoute souvent un besoin de soutien dans la rédaction des résumés.

## Au sein des activités de recherche et de conception d'innovation

- ➔ Il est recommandé aux universités, organismes de recherche ou d'évaluation et aux entreprises, de promouvoir l'engagement des personnes concernées dans les programmes de recherche ou d'évaluation et dans la conception de solutions innovantes en santé ou en accompagnement social et médico-social.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- collaborer plus étroitement avec les personnes concernées, leurs associations ou collectifs, pour déterminer les priorités en matière de recherche et d'innovation afin de s'assurer au minimum qu'elles correspondent à ce qui compte vraiment pour les personnes concernées ;
- obtenir que des personnes concernées siègent dans des comités d'évaluation et sélection des projets de recherche ou d'innovation ;
- mener des recherches collaboratives<sup>31</sup> en intégrant les personnes concernées en tant que co-chercheurs ;
- valoriser le savoir expérientiel des personnes concernées, et les intégrer aux processus d'évaluation des interventions sociales, médico-sociales et sanitaires, notamment en exploitant les synthèses d'études qualitatives ;
- préciser conjointement la nature de la contribution attendue des personnes concernées pour le projet de recherche ; préciser notamment à quelles étapes les personnes concernées participent : identification des besoins, validation des thèmes, rédaction du protocole, recueil et analyse des données d'usage, contrôle de l'ergonomie, relecture de documents, diffusion des résultats, etc. ;

---

<sup>31</sup> Sont entendues ici les recherches collaboratives, participatives ou communautaires.

- collaborer avec les personnes concernées, leurs associations ou collectifs ou les e-patients, à l'élaboration d'objets connectés innovants, de solutions numériques ou de plateformes numériques d'information. Ceci depuis la définition des objectifs jusqu'à leur évaluation, en passant par la définition du design et la rédaction de contenus.

## Réunir les conditions favorables à l'engagement

### Favoriser l'autonomie des personnes et respecter leurs droits

- ➔ Il est recommandé à tous les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social, qui souhaitent impulser ou soutenir des formes d'engagement des personnes concernées de garantir l'exercice de leurs droits et libertés individuelles.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- veiller au réel pouvoir de décision et au développement du pouvoir d'agir des personnes concernées, afin d'éviter toute instrumentalisation ;
- mettre en place des environnements qui assurent aux personnes la possibilité :
  - de dire sans crainte ce qu'elles souhaitent ou ce qui ne leur convient pas (par exemple, à propos des informations qui leur sont transmises, des parcours qui leur sont proposés, de leurs conditions d'accueil, etc.),
  - de prendre les décisions qui les concernent selon leurs valeurs et priorités, sans être jugées ;
- adopter une attitude bienveillante et sans jugement, qui favorise l'autonomie des personnes concernées, et prendre garde à ne pas les dépersonnaliser ;
- admettre que certains termes utilisés pour désigner les personnes concernées peuvent être perçus comme source de relégation, voire d'humiliation, du fait d'interprétations variables selon les contextes d'utilisation (par exemple, les adjectifs « anormal », « invalide », « handicapé », « déficient », « dément », « vieillard », etc.). Il convient de chercher, avec la personne concernée, les termes qu'elle utilise pour désigner sa situation.

### Obtenir un soutien institutionnel fort

#### Mettre en place des organisations facilitantes

- ➔ Il est recommandé aux instances de gouvernance des structures d'apporter un soutien institutionnel visible et formel envers l'engagement des personnes concernées (inscription dans les projets stratégiques des associations ou institutions, dans les projets d'établissement ou de service, dans la charte des valeurs, dans la communication institutionnelle, etc.).
- ➔ Ce soutien nécessite une vision à long terme des projets et la mise à disposition de moyens humains et financiers suffisants, notamment pour assurer la pérennité des démarches d'engagement, même lors du départ des personnes les ayant initiées.
- ➔ Il est recommandé aux instances de gouvernance des organisations ou aux pilotes de projets de lever les résistances à l'engagement des personnes concernées et d'agir sur les leviers du changement, au travers, par exemple, d'une sensibilisation à la culture partenariale.

#### Inscrire l'engagement des usagers dans la stratégie des ressources humaines

- ➔ Pour initier et pérenniser les démarches d'engagement, il est recommandé d'accompagner la conduite de changement au sein des établissements grâce à une cellule dédiée qui assure coordination et appui méthodologique :

- l'accompagnement de ce changement nécessite des échanges soutenus, notamment informels, entre les professionnels et les personnes concernées ;
  - cette cellule peut intégrer des personnes concernées ayant acquis des compétences spécifiques pour prendre en compte l'expérience de leurs pairs, au travers d'une pratique collective, d'un cursus professionnel ou d'une formation.
- ➔ Il est recommandé de clarifier le statut et de prévoir des modalités d'indemnisation ou de rémunération pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui ou pour la qualité des soins et des accompagnements. Il est recommandé de systématiser le remboursement de l'ensemble des frais engagés par les personnes, même dans le cadre d'un engagement bénévole (par exemple, mandats des représentants des usagers des établissements de santé ou membres élus dans les Conseils de la vie sociale).

### **Préparer et soutenir les usagers et les professionnels**

- ➔ Afin de limiter les risques de participation alibi, il est recommandé que les parties clarifient ensemble les objectifs de la collaboration envisagée et définissent clairement les rôles et les responsabilités de chacun, sans les figer. Ceci facilite leur engagement, leur permet de donner du sens à leur action et de monter en compétences.
- ➔ Il est recommandé de préparer les équipes à intégrer des personnes engagées dans la qualité des soins et de l'accompagnement et le soutien par les pairs (par exemple, pairs-aidants, médiateurs-pairs, etc.). Il s'agit par exemple d'aborder les bénéfices attendus, les rôles complémentaires de chacun et de prévoir des temps de réflexion sur les pratiques.
- ➔ Il est recommandé de soutenir les personnes engagées au service d'autrui et de la qualité des soins et des accompagnements. Il s'agit de s'assurer auprès d'elles que cet engagement ne représente pas une charge trop lourde ou des exigences trop importantes en suscitant des échanges sur leur vécu de cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent, les difficultés rencontrées.

### **Former professionnels et usagers au travail collaboratif et aux concepts liés à l'engagement**

- ➔ Il est recommandé d'organiser des temps de formation communs entre les personnes concernées, les professionnels et les décideurs afin de créer une culture commune et un langage partagé qui faciliteront la mise en œuvre de partenariats.
- ➔ Aussi bien en formation initiale qu'en formation tout au long de la vie, il est recommandé que les professionnels du soin ou de l'accompagnement ainsi que les personnes concernées qui sont engagées auprès de leurs pairs aient pu développer leurs compétences au travers d'expériences collectives (vie associative, par exemple) ou soient formés :
  - aux techniques d'écoute active, d'animation collective et de co-construction;
  - au recueil et à la prise en compte des attentes, besoins, difficultés et expériences des personnes concernées ;
  - aux particularités du travail collaboratif, du partenariat entre professionnels et personnes concernées : il s'agit de distinguer posture corporatiste ou militante et posture collaborative, de comprendre l'intérêt des savoirs expérientiels et de croiser la perspective des personnes concernées et celle des professionnels, de réfléchir aux aspects éthiques, et de connaître les conditions du partenariat, etc. ;
  - aux concepts liés à l'engagement des personnes : développement du pouvoir d'agir (*empowerment*), promotion de la santé, littératie en santé, etc.

Ces compétences doivent être modulées selon les besoins inhérents à leur forme d'intervention et tenir compte des contextes spécifiques de soins ou d'accompagnement (par exemple, situation de handicap, précarité, addiction, etc.).

### Agir avec méthode

- En amont de tout partenariat, il est recommandé d'associer l'ensemble des parties à la définition des objectifs, des valeurs ou principes éthiques, du sens des termes utilisés, des compétences requises, des modalités de fonctionnement, des rôles et places de chacun, et de convenir conjointement des ressources matérielles envisagées et des délais.
- Il est recommandé d'articuler de manière complémentaire l'engagement des personnes concernées, y compris quand elles se désignent autoreprésentantes, avec l'engagement des représentants ayant des mandats (membres de Conseils de la vie sociale ou représentants des usagers) et plus largement avec l'engagement des associations.
- Il est recommandé aux personnes concernées de faire valoir leurs propres compétences et leur expertise pour pouvoir être force de proposition sur des thèmes avec lesquels elles se sentent à l'aise.
- Au cours des démarches d'engagement, il est recommandé de tenir compte de l'organisation et de la disponibilité des personnes concernées, au même titre que celles des professionnels, en vertu du dialogue et du principe de non-domination.
- Il est recommandé aux instances de pilotage des projets de reconnaître le temps nécessaire pour construire une relation, entrer en dialogue et nouer un accord. De même, il convient de prévoir un temps d'appropriation et de préparation en vue des réunions.

## 5. Comment évaluer l'engagement ?

Il s'agit dans ce chapitre de répondre aux questions : Comment évaluer le degré d'engagement des personnes concernées au niveau individuel ou institutionnel ? Comment peut-on évaluer si la personne est informée, consultée, participante ou partenaire à égalité ? Quels sont les critères qui nous permettent d'assurer qu'il ne s'agit pas d'une participation alibi ?

### 5.1. Analyse de la littérature sur les modalités d'évaluation de l'engagement

L'analyse a été réalisée sur un *corpus* de publications composé de revues systématiques de la littérature réalisées depuis 2018 afin de prendre en compte des données les plus larges et les plus récentes possibles, auxquelles se sont ajoutés des articles originaux et des rapports ou documents de synthèse, retenus pour leur caractère pertinent au regard du sujet.

Les données ont été traitées selon une analyse de contenu qui a procédé en deux étapes : dans un premier temps, une lecture transversale afin de faire émerger les grandes thématiques et préfigurer les catégories de classement ; dans un second temps, une lecture approfondie de chaque article, afin d'identifier les unités de sens en lien avec le sujet. Les résultats ont ensuite été mis en commun, dans une analyse collective, afin d'en tirer les éléments communs et les points de différence.

Si la plupart des revues systématiques étudiées n'abordent pas, ou très peu, les modalités d'évaluation de l'engagement des personnes, quatre articles concernent exclusivement cette question (333-336).

Ils portent sur :

- la comparaison d'échelles existantes (336) ;
- la présentation d'un outil d'évaluation (333, 335) ;
- la présentation d'un « cadre commun », ou taxonomie, des effets de l'engagement dans la recherche qui suggère des mesures d'évaluation de la valeur de l'engagement dans ce domaine (337) ;
- la critique d'un de ces outils (334).

Les autres auteurs font le constat de la rareté, voire de l'absence d'évaluation de l'engagement dans les publications recensées. Certains suggèrent ou proposent des éléments d'évaluation de manière non formelle. Les effets cités précédemment peuvent être pris en compte comme critères d'évaluation (Empowerment, sentiment d'utilité, sentiment de compétence).

À noter toutefois que des méthodes rigoureuses comme des synthèses d'études qualitatives peuvent être utilisées pour soutenir les décisions fondées sur les preuves en matière d'engagement (338, 339). Il s'agit d'utiliser les études qualitatives portant sur les attentes, expériences des personnes concernées et de les compiler de façon méthodique pour obtenir des hauts niveaux de confiance associés à la preuve fournie. Ces méthodes peuvent être utilisées, par exemple, pour évaluer les effets d'une intervention et les freins et leviers pour l'optimiser.

Le manque récurrent noté par les auteurs dans les différentes études, invite à proposer des critères et des indicateurs d'évaluation de l'engagement des patients pour faciliter son déploiement, notamment eu égard aux réticences notées chez les professionnels (321) et aux contraintes vécues par le système au regard du temps et des moyens nécessairement plus importants à prévoir pour faciliter l'engagement (323).

## 5.2. Avis du groupe de travail et du groupe de lecture

### Avis du groupe de travail

Concernant l'évaluation des projets décrits dans la littérature, le groupe de travail rappelle qu'il est souhaitable de s'intéresser à l'engagement des personnes concernées pour des raisons éthiques et morales et pas uniquement pour des résultats/effets sur d'autres critères.

En effet, si un processus n'est pas mature (ex. : participation des personnes concernées au sein des Commissions des usagers), une mesure des résultats pourrait conclure à un faible effet des démarches participatives, alors que ces derniers peuvent mettre du temps à se développer et s'exprimer. Il conviendra donc d'être prudent concernant l'évaluation des effets des démarches participatives en distinguant l'évaluation des processus de l'évaluation des résultats. Ainsi, il est nécessaire de valoriser l'évaluation des processus (déroulement d'un projet, freins et leviers, etc.) au même titre que l'évaluation des résultats de l'engagement sur la personne (résultats finaux sur l'état de santé ou meilleure capacité à agir, par exemple).

Le groupe de travail a formulé les remarques suivantes :

- ➔ la littérature analysée ici présente un biais car elle ne donne pas à voir la lecture « usager » de la réalité. L'accès à des revues scientifiques à comité de lecture est très difficile pour les personnes concernées, dans le meilleur des cas il est possible en cosignature avec des professionnels (chercheurs, médecins...). Or ceux-ci poursuivent leurs propres intérêts à être publiés. Il convient dès lors de positionner cette analyse à sa juste place ;
- ➔ concernant les effets « collatéraux » : ce terme « collatéral » vient d'une lecture professionnelle contestable du point de vue de l'utilisateur. Si l'on part du principe qu'il est légitime pour les personnes concernées d'être engagées, le simple fait que l'engagement ait du sens pour eux est un résultat en soi, même s'il n'existe pas d'amélioration du soin. Les deux types de résultats sont interreliés ;
- ➔ toute innovation sociale a comme effet immédiat de créer de la satisfaction, ce phénomène a été décrit par Elton Mayo ;
- ➔ il existe une asymétrie dans la valorisation des savoirs : les chercheurs sont rémunérés pour produire des savoirs académiques, alors que les personnes concernées ne le sont pas pour valoriser leurs savoirs expérientiels. Les associations écrivent volontiers des plaidoyers mais pas des articles de revue scientifique. Toutefois, certaines personnes concernées apprennent les codes de la recherche tout en restant militantes pour porter la voix des personnes concernées ;
- ➔ traduire les échelles de mesure de l'engagement en français serait utile.

### Avis du groupe de lecture

Cinq idées principales émergent des avis des relecteurs au sujet de la recherche :

- ➔ Finalité : la recherche sur l'engagement pour crédibiliser et pérenniser les démarches  
« *Seule la recherche permet de crédibiliser et donc de sanctuariser la démarche.* »
- « *Pour la démonstration de la valeur et, conséquemment, la pérennité des démarches.* »
- ➔ Une recherche collaborative mais qui ne doit pas s'imposer à tous les patients  
« *Le modèle de la 'recherche collaborative' emprunté à Serge Desgagné de l'Université Laval de Québec semblerait le plus approprié.* »

« J'aurais tendance à encourager toutes formes de recherche, d'analyse, de diagnostic et d'évaluation encourageant la participation active de tout citoyen, dès lors qu'il dispose de compétences, d'expériences et de références venant compléter le regard strictement professionnel. »

→ L'objet de la recherche

« Les enjeux sociologiques et psychosociologiques sous-jacents au développement de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées nécessitent d'être pleinement investis par la recherche. Tant pour la prise de recul que pour la construction même des dimensions et conditions de la réalisation de l'engagement. »

→ La recherche mais aussi l'essaimage

« Je me demande si l'effort ne devrait pas plutôt porter aujourd'hui sur le transfert concret de toutes ces connaissances dans les pratiques. »

→ Une recherche financée

« Il serait d'autant plus efficace de suggérer la nécessité de mettre en place des financements fléchés pour la recherche et l'innovation dans ce domaine, notamment par les ARS, en y incluant la nécessité de travailler avec des patients/aidants partenaires en recherche. »

### 5.3. Recommandation de la HAS

#### Évaluer la qualité de l'engagement

- Il est recommandé de procéder systématiquement à une évaluation de la démarche d'engagement, quelle qu'en soit la forme, et que cette évaluation :
  - porte sur des éléments de processus et de résultats, en intégrant aussi bien la perception des personnes concernées que celle des professionnels ;
  - soit conçue collectivement avec toutes les catégories d'acteurs engagés. Il s'agit de définir ensemble les questions évaluatives, indicateurs, modalités d'évaluation ainsi que l'utilisation des résultats.
- Il est recommandé que les conclusions de ces évaluations soient restituées et qu'elles soient prises en compte dans les processus d'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements (démarche d'accréditation, démarche d'amélioration continue de la qualité, évaluation des établissements et des services, etc.).
- Il est recommandé de promouvoir les expériences inspirantes et d'en faire la communication par différents supports (articles de presse professionnelle ou grand public, sites Internet, congrès, colloques, échanges académiques, bases d'actions, podcasts, événements, etc.).

#### Mener des travaux de recherche sur l'engagement

- Il est recommandé aux universités ou aux organismes de recherche de développer la recherche sur les effets de l'engagement, tant sur les différents types d'acteurs engagés (professionnels et personnes concernées) que sur les publics bénéficiaires, sur les structures et les pratiques de soin et d'accompagnement. Les questions de recherche et indicateurs nécessitent d'être définis conjointement entre les professionnels, les chercheurs et les personnes concernées.
- Il est recommandé aux universités et aux organismes de recherche de s'intéresser également aux facteurs de réussite des démarches d'engagement (qu'est-ce qui marche, pour qui, dans quel contexte, à quelles conditions) en combinant des méthodes quantitatives et qualitatives.

# Table des annexes

---

Annexe 1.	Méthode de travail	116
Annexe 2.	Recherche documentaire	124
Annexe 3.	Modalités d'engagement selon leur intensité	128
Annexe 4.	Sélection de six expériences inspirantes	131
Annexe 5.	Guides pratiques – Kits – Boîtes à outils pour l'engagement	149

## Annexe 1. Méthode de travail

La méthode d'élaboration de cette recommandation de bonnes pratiques a reposé sur :

- une enquête de pratiques réalisée par un questionnaire en ligne ;
- la participation de professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, et de patients et personnes accompagnées ayant exprimé un intérêt pour le thème de la recommandation au sein d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture ;
- la transparence vis-à-vis de l'analyse critique de la littérature, de l'essentiel des débats et des décisions prises par les membres du groupe de travail, des avis formalisés des membres du groupe de lecture, de l'ensemble des participants aux différents groupes ;
- l'indépendance d'élaboration des recommandations, de par : le statut de la HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, l'indépendance des groupes impliqués (groupe de travail, groupe de lecture) et l'indépendance financière ;
- la gestion des liens d'intérêts déclarés par les experts du groupe de travail.

### Choix du thème de travail

La HAS a pris l'initiative de l'élaboration de cette recommandation (autosaisine).

Après inscription du thème de la recommandation au programme de la HAS, une phase de cadrage préalable à l'élaboration de toutes recommandations de bonnes pratiques a été mise en œuvre. La phase de cadrage a pour but, en concertation avec le demandeur, les professionnels et les personnes concernées, de choisir la méthode d'élaboration de la recommandation de bonnes pratiques et d'en délimiter le thème. Cette phase de cadrage a permis en particulier de préciser l'objectif de la recommandation et les bénéfices attendus, les questions à traiter, les professionnels et les personnes intéressés par la recommandation.

### Coordination du projet

Le déroulement d'une recommandation de la HAS, du cadrage à la diffusion des recommandations, est sous la responsabilité d'un chef de projet de la HAS chargé :

- de veiller au respect de la méthode et à la qualité de la synthèse des données de la littérature ;
- d'assurer la coordination et d'organiser la logistique du projet.

Le chef de projet veille en particulier à ce que :

- la composition des groupes soit conforme à celle définie dans la note de cadrage ;
- l'ensemble des membres désignés permette d'assurer la diversité et un équilibre entre les principales professions mettant en œuvre les interventions considérées, les différents courants d'opinion, les modes d'exercice, les lieux d'exercice.

Le chef de projet participe à l'ensemble des réunions.

### Groupe de travail

Le groupe de travail a eu pour mission de rédiger les recommandations, après avoir pris connaissance :

- des données bibliographiques disponibles, synthétisées par le chef de projet et deux chargés de projet ;
- des retours d'expériences recueillis au cours de l'enquête de pratiques ;
- de l'avis formalisé des membres du groupe de lecture (cotations et commentaires).

Le groupe de travail a été constitué par la HAS à parité entre professionnels et personnes concernées (voir liste des participants). Le chef de projet a veillé à ce que la composition du groupe assure une représentation équilibrée :

- des personnes présentes en qualité de personne concernée (9 membres sur 18), et des personnes présentes en qualité de professionnel (9 membres sur 18) ;
- des trois secteurs d'activité : social, médico-social et sanitaire ;
- des origines géographiques des intervenants.

Deux coprésidents ont été désignés par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS, l'un en qualité d'usager, l'autre en qualité de professionnel.

Deux chargés de projet ont également été désignés par la HAS pour identifier, sélectionner, analyser la littérature et en rédiger une synthèse critique sous la forme d'un argumentaire scientifique ; ils ont également aidé à la rédaction des recommandations, en rédigeant des textes préparatoires et en synthétisant les propositions faites par les membres du groupe de travail.

Les membres du groupe de travail se sont engagés à participer activement au travail d'analyse et de rédaction des recommandations. Cela impose une disponibilité, dont chaque membre a été informé au préalable.

### Enquête de pratiques

Dans le cadre de l'élaboration de cette recommandation, la Haute Autorité de santé a souhaité recueillir les expériences de démarches participatives en santé qui se déployaient en 2019 en France.

Les démarches participatives en santé ont été définies comme des démarches associant des patients ou des personnes accompagnées, engagés ou non dans une association, d'une part, et des professionnels des secteurs sanitaire, social ou médico-social, d'autre part.

L'objectif de cette enquête était de recueillir des expériences françaises de démarches participatives où les personnes concernées, ou leurs représentants légaux ou associatifs, collaborent avec les professionnels du système de santé ou du secteur social ou médico-social, dans le cadre d'un projet de santé dans une relation d'apprentissage réciproque.

Ce recueil, souhaité le plus large possible, a permis au groupe de travail élaborant la recommandation d'identifier des expériences « remarquables », « inspirantes », pour illustrer concrètement les différentes dimensions de la recommandation (cf. Annexe 4).

La méthode utilisée pour cette enquête de pratiques, ainsi que l'ensemble des expériences recueillies sont détaillées dans un document complémentaire intitulé : Démarches participatives en France, Enquête de pratiques – 2019 (HAS, 2020).

Un questionnaire a été élaboré par l'équipe projet (chef de projet, coprésidents professionnel et usager), puis testé auprès de quatre professionnels et sept personnes concernées, et mis en ligne du 19 mars au 31 mai 2019. Sa diffusion a été soutenue par un communiqué de presse et de nombreux relais d'information (associations de patients et de personnes concernées, fédérations d'établissements de santé ou d'établissements sociaux et médico-sociaux, sociétés savantes professionnelles, réseaux sociaux). Ce questionnaire était constitué principalement de questions ouvertes, afin de permettre de recueillir une grande diversité d'expériences. Il a été structuré de manière à présenter les démarches participatives sous la forme d'un résumé permettant d'appréhender le contexte dans lequel la démarche a été engagée, ses objectifs, la méthode suivie, les résultats obtenus ainsi que les leviers et freins identifiés.

Pouvait répondre au questionnaire, toute personne ou organisation engagée dans une démarche participative collective, où professionnels et patients ou personnes accompagnées ont été invités à donner leur avis, à collaborer ou à co-construire un tel projet.

### Rédaction de l'argumentaire scientifique

La rédaction de l'argumentaire scientifique repose sur l'analyse critique et la synthèse de la littérature réalisée par les chargés de projet et sur les avis complémentaires du groupe de travail.

Les chargés de projet ont réalisé cette étape d'analyse de la littérature sous le contrôle du chef de projet.

La recherche documentaire a été systématique, hiérarchisée et structurée (cf. Annexe 2). Le chef de projet, les présidents du groupe de travail et les chargés de projet ont participé à l'élaboration de la stratégie de recherche documentaire, réalisée par une documentaliste. Elle a été effectuée sur une période adaptée au thème et mise à jour jusqu'à la publication de la recommandation.

Une sélection bibliographique des références selon les critères de sélection définis a été effectuée par les chargés de projet et le chef de projet en amont de la première réunion du groupe de travail, puis après chaque veille documentaire.

Chaque article retenu a été analysé selon les principes de la lecture critique de la littérature, en s'attachant d'abord à évaluer la méthode d'étude employée, puis les résultats.

La mission des chargés de projet au cours de cette phase est de :

- sélectionner les références conformes aux critères de sélection préétablis (cf. Annexe 2) ;
- réaliser une analyse critique et une synthèse de la littérature retenue sous la forme d'un argumentaire scientifique ;
- proposer une liste de recommandations à partir de l'analyse de la littérature effectuée.

### Rédaction du glossaire

Le travail d'élaboration du glossaire a été conduit en distinguant les termes utiles à faire connaître, les termes clés dans le champ de l'engagement des personnes concernées et les termes spécifiques d'une discipline.

Une liste de termes jugés « utiles » à faire connaître, issus de la base documentaire portant sur l'engagement ou la participation, a été établie. Ces termes utiles ont été classés selon les regroupements logiques suivants :

- ➔ les concepts (ou notions) utilisés pour désigner :
  - les pratiques de coopération,
  - les processus et pratiques à l'œuvre au niveau des champs professionnels,
  - les processus à l'œuvre au niveau des personnes ou des groupes : autour de la question du partage, du pouvoir / autour de la question du développement des compétences ;
- ➔ pour désigner les personnes :
  - mots utilisés par les professionnels,
  - mots utilisés par les personnes elles-mêmes ;
- ➔ pour désigner les connaissances apportées par les personnes ;
- ➔ pour désigner les collaborations dans la recherche ;
- ➔ pour désigner les collaborations dans la formation.

La liste des termes utiles a été soumise à la critique du groupe de travail afin d'être amendée avant d'être stabilisée. Par ailleurs, le groupe de travail a sélectionné les termes clés suivants : engagement, participation, implication, co-construction, partenariat, coopération, collaboration, *empowerment*, information, consultation.

L'ensemble de ces travaux préparatoires a donné lieu à des documents de travail qui ne sont pas publiés.

Au terme des travaux d'élaboration de la recommandation, le groupe a jugé plus opérationnel de limiter le glossaire aux termes employés dans le texte de synthèse et jugés difficiles à comprendre ou spécifiques à un champ disciplinaire (jargon professionnel), auxquels ont été ajoutés uniquement les « termes clés ».

Chaque mot ainsi sélectionné a ensuite été défini de la façon suivante :

Reprise des définitions existantes dans des dictionnaires généralistes de langue française : Larousse, Le Grand Robert de la langue française, Centre national de ressources textuelles et lexicales, Académie française, grand dictionnaire terminologique canadien.

Reprise des définitions issues des dictionnaires ou glossaires spécifiques : Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation (340), dictionnaires d'anthropologie de la santé, de sociologie, glossaires issus d'autres acteurs de la santé publique nationaux ou internationaux (BDSP, OMS, Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé, Drass, etc.), document interne de la HAS (non publié), textes de loi si besoin (ex. : Code de l'action sociale et des familles), etc.

Pour ces termes clés, une collecte des définitions issues de la littérature a été réalisée : rapports (par exemple, rapports du Haut Conseil du travail social), ouvrages de référence et éventuellement des articles scientifiques lorsqu'ils portent spécifiquement sur un concept, une notion, un modèle.

Pour le terme « engagement », du fait de l'absence de définition consensuelle, une proposition de définition a été faite au groupe de travail par le chef de projet, afin de stabiliser une acception consensuelle propre au groupe, définition qui figure dans le document final.

### **Rédaction de la version initiale des recommandations**

Les membres du groupe de travail se sont réunis 5 fois pour sélectionner les retours d'expériences et élaborer la version initiale des recommandations à partir de l'argumentaire scientifique et des propositions de recommandations rédigés par le groupe de travail, les chargés de projet ou le chef de projet. Cette version initiale est soumise au groupe de lecture.

L'animation et la modération des réunions du groupe de travail ont été partagées entre les présidents du groupe de travail et le chef de projet.

Au cours des réunions du groupe de travail, l'argumentaire scientifique et les propositions de recommandations ont été discutés en fonction des données et des pratiques existantes. Les niveaux de preuve et les grades sont attribués en fonction des données de la littérature.

En l'absence de preuve scientifique, une proposition de recommandation peut figurer dans le texte des recommandations soumis à l'avis du groupe de lecture, si elle obtient l'approbation d'au moins 80 % des membres du groupe de travail.

### **Groupe de lecture**

Le groupe de lecture a été composé de manière à équilibrer les avis des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social et ceux des personnes concernées. Il a été élargi à des spécialités médicales, professions ou à des membres de la société civile non présents dans le groupe de travail.

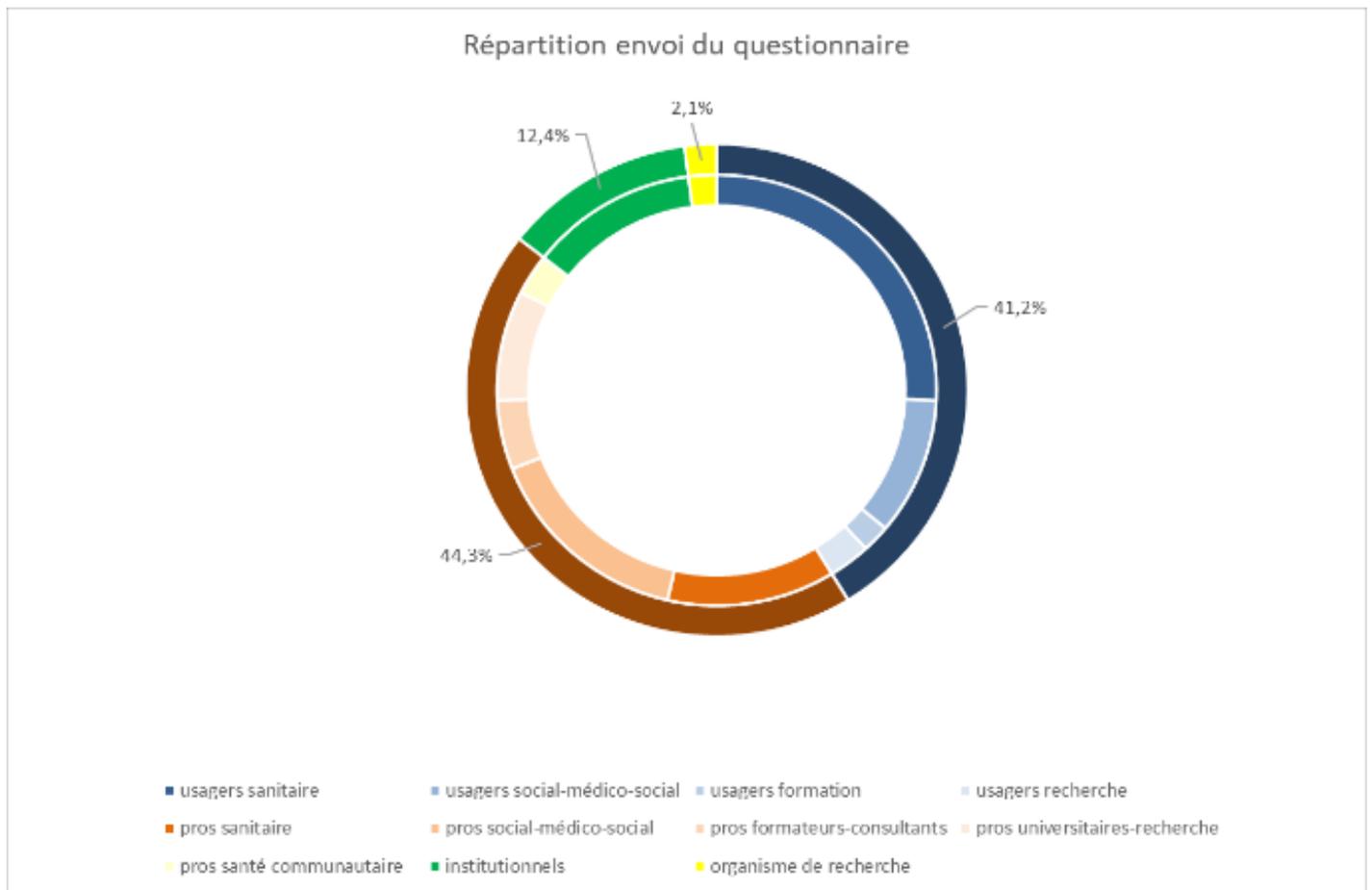
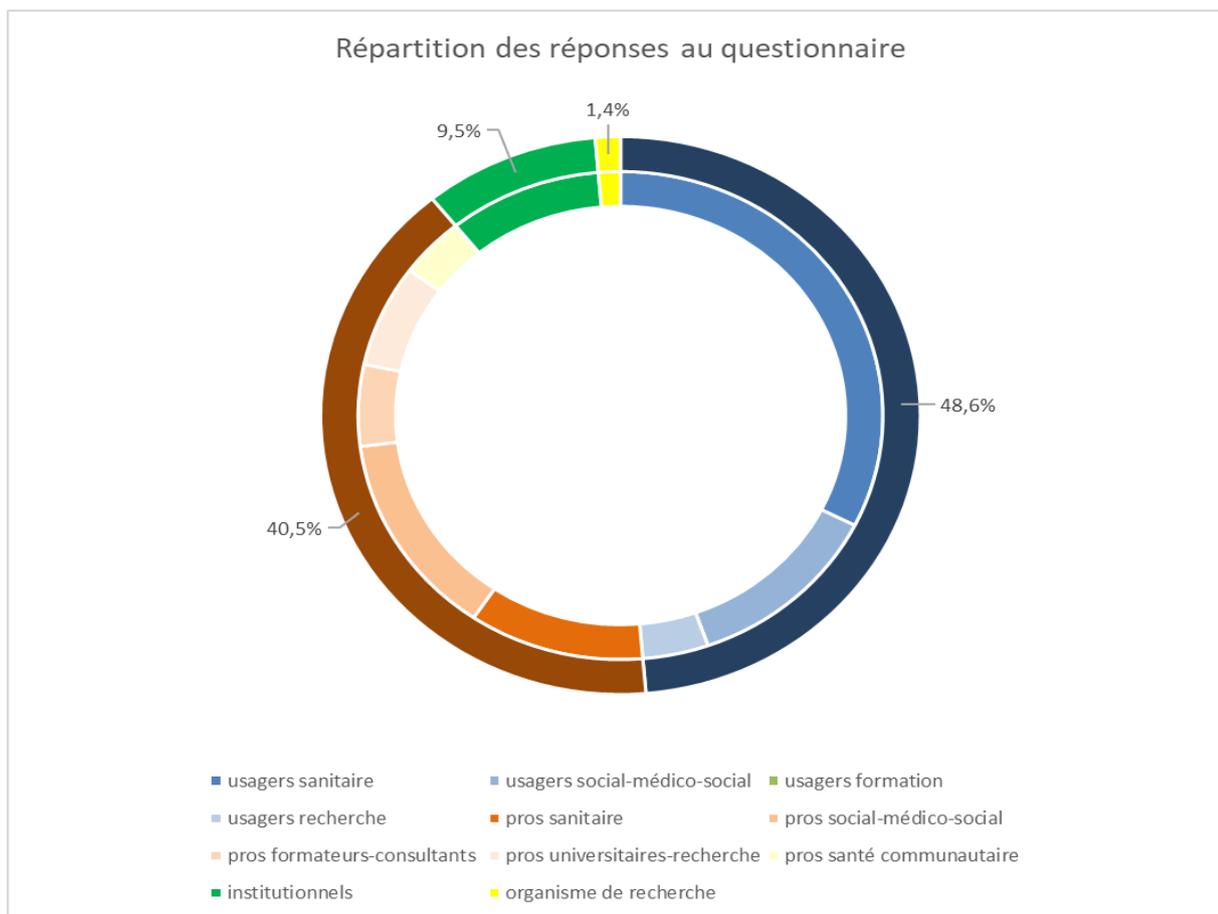


Figure 8 : Répartition des différents « profils » de relecteurs auxquels le texte a été envoyé



**Figure 9 : Répartition des différents « profils » de relecteurs ayant répondu**

Le groupe de lecture est consulté par voie électronique (utilisation de l’outil informatique Graal disponible sur le site de la HAS) et donne un avis formalisé (cotations de 1-pas du tout d’accord à 9-tout à fait d’accord et commentaires) sur le fond et la forme de la version initiale des recommandations, en particulier sur son applicabilité et sa lisibilité. Les membres du groupe de lecture peuvent aussi donner leur avis sur tout ou partie de l’argumentaire scientifique.

Le chef de projet adresse aux membres du groupe de lecture l’argumentaire scientifique, la version initiale des recommandations et le questionnaire grâce auquel chaque membre rend un avis individuel par voie électronique.

Le chef de projet, à partir de la version initiale des recommandations, met en forme le questionnaire destiné à recueillir l’avis et les commentaires du groupe de lecture ou les commentaires des parties prenantes.

Les membres du groupe de lecture peuvent ne répondre qu’aux parties du questionnaire qui relèvent de leur compétence. Afin d’améliorer le texte final, toute cotation < 5 devait être accompagnée d’un commentaire. En cas de critiques sur le fond, les membres du groupe de lecture doivent faire parvenir au groupe de travail les articles, ou au minimum les références précises, qui étayaient leurs critiques. Les membres du groupe de lecture peuvent donner aussi leur avis sur tout ou partie de l’argumentaire scientifique.

L’analyse des réponses et leur synthèse relèvent du rôle du chef de projet, en collaboration avec les présidents du groupe de travail. L’analyse est réalisée sur la base du nombre de questionnaires reçus. Le pourcentage de réponses par catégorie de professionnels ou de personnes concernées peut être

analysé afin de repérer d'éventuels biais à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. Les chargés de projet analysent de façon critique les articles adressés en complément par le groupe de lecture, et complètent, s'il y a lieu, l'argumentaire scientifique.

Le chef de projet met en forme un rapport d'analyse transmis au groupe de travail. Ce rapport collige l'ensemble des citations et des commentaires, et présente la distribution des réponses des membres du groupe de lecture ; il est rendu public.

### **Version finale des recommandations**

La version finale des recommandations est rédigée au cours d'une réunion du groupe de travail. Afin de faciliter la conduite de réunion, les présidents du groupe de travail et le chef de projet peuvent préparer les modifications, en particulier de forme, en amont de la réunion.

Les citations et commentaires du groupe de lecture sont analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations au cours d'une réunion de travail.

Après analyse et discussion des citations et commentaires du groupe de lecture, les recommandations initiales fondées sur un faible niveau de preuve (grade C) ou sur un accord d'experts sont modifiées selon les règles suivantes :

- lorsque le groupe de lecture confirme le caractère approprié de la recommandation ( $\geq 90$  % des réponses du groupe de lecture dans l'intervalle [5 – 9]), la recommandation est conservée et les commentaires pertinents sont pris en compte pour améliorer la forme ;
- lorsque le groupe de lecture est plus largement indécis ou en désaccord avec la recommandation initiale ( $< 90$  % des réponses du groupe de lecture dans l'intervalle [5 – 9]), le groupe de travail discute de la pertinence des commentaires et modifie s'il y a lieu la recommandation. Si les débats en réunion font apparaître des divergences de points de vue, un vote en séance du groupe de travail doit confirmer l'abandon ou la formulation finale de la recommandation modifiée.

Concernant les recommandations fondées sur un niveau de preuve élevé (grade A ou B), le groupe de travail prend en compte les commentaires pertinents pour améliorer la forme et modifie le fond s'il y a lieu, en fonction des données fournies avec modification du grade de la recommandation si nécessaire.

Une ou plusieurs fiches de synthèse peuvent être rédigées par les chargés de projet ou le chef de projet ; elles sont proposées au groupe de travail à partir de la version finale des recommandations, afin d'en présenter les points clés qui devront être largement diffusés en vue d'améliorer les pratiques (document d'1 à 2 pages recto verso).

### **Validation par le Collège de la HAS**

La recommandation a été soumise au Collège de la HAS pour adoption le 23 juillet 2020. À la demande du Collège de la HAS, certains points ont été amendés. Les membres du groupe de travail en ont été informés.

## Endossement

À l'issue de la validation par le collège de la HAS, les membres du groupe de travail ayant élaboré la recommandation ont été sollicités afin qu'ils précisent s'ils endossaient ou non la recommandation dans sa version finale ou s'ils l'endossaient avec des réserves.

Sur les 20 membres du groupe de travail, 17 ont endossé la recommandation sans réserve, c'est-à-dire qu'ils sont en accord avec la recommandation et 3 ont exprimé des avis minoritaires :

- M. Berkesse a endossé la recommandation avec la réserve suivante : « *la nature fondamentalement collective du prendre soin (chaque être est un acteur de soin à part entière qui coopère pour sa santé et celle d'autrui) requiert de penser démocratiquement les conditions favorisant l'engagement pour la santé. Ce travail illustre le cheminement en cours mais aussi l'ampleur du chemin à parcourir et les barrières associées (exemples : inégalité de valorisation des savoirs, opacité du travail d'arbitrage des contributions, etc.)* » ;
- Mme Buttin n'a pas endossé la recommandation aux motifs suivants : *"je ne peux soutenir cette recommandation en raison de l'écart entre son propos et la manière dont se sont déroulés les débats lors de son élaboration, l'équipe projet menée par le service « engagement des usagers » n'a pas été en capacité de produire l'environnement facilitant la participation effective des usagers en santé qu'il entend défendre, en particulier dans ce texte. De plus, en dépit de l'intervention bienveillante de Madame Le Guludec, Présidente de l'HAS, cette recommandation ne donne aucune précision sur les modalités des retours d'expérience attendus* ».
- M. Legagneux n'a pas endossé la recommandation aux motifs suivants : « *ces recommandations ont été mal construites, peu participatives et la HAS devrait d'abord s'appliquer à elle-même ce qu'elle recommande aux autres* ».

## Diffusion

Au terme du processus, la HAS met en ligne sur son site ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)), la ou les fiches de synthèse (recommandations) et l'argumentaire scientifique.

L'argumentaire scientifique diffusé au terme du processus fait apparaître :

- le demandeur, les autres promoteurs éventuels et les parties prenantes sollicitées ;
- la liste nominative et la qualité de l'ensemble des intervenants (chargé(s) de travail, groupe de travail, groupe de lecture, personnes auditionnées par le groupe de travail ou en phase de cadrage) ;
- le nombre et les noms des membres du groupe de travail n'étant pas en accord avec le rapport final ;
- les sources de financement du projet (diffusion comprise).

## Annexe 2. Recherche documentaire

### Méthode de recherche documentaire

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en phase de cadrage et a été limitée aux publications en langue anglaise et française.

### Sources

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : Medline, Emcare ;
- pour la littérature francophone : Cairn.info, BDSP (Banque de données en santé publique) et Lissa (Littérature scientifique en santé) ;
- la Cochrane Library ;
- les sites Internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation ;
- les sites Internet des organismes compétents dans le domaine étudié.

Ci-dessous, la liste des sites consultés :

- Ministère des Solidarités et de la Santé ;
- Conférence nationale de santé ;
- Haute Autorité de santé ;
- France Assos Santé ;
- Institut français de l'expérience patient ;
- Université des patients ;
- Laboratoire éducations et pratiques de santé ;
- Commission nationale consultative des droits de l'homme ;
- Agence nationale d'appui à la performance ;
- Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé ;
- ANRS – France Recherche Nord & Sud Sida-HIV Hépatites ;
- ComPaRe – APHP ;
- Inserm ;
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) – Québec ;
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (Inesss) – Québec ;
- Université de Montréal – Québec ;
- *Canadian Patient Safety Institute* – Canada ;
- *Involve Foundation* – Grande-Bretagne ;
- *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) – Grande-Bretagne ;
- *King's Fund* – Grande-Bretagne ;
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) – Belgique ;
- *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) – USA ;
- *Beryl Institute* – USA ;
- *Rand Corporation* – USA ;
- *Guidelines International Network* ;
- Organisation mondiale de la santé.

## Bases de données bibliographiques

Le tableau suivant présente la stratégie de recherche dans les bases bibliographiques Medline, d'une part et Cairn.info, BDSP et Lissa, d'autre part.

Base de données : Medline	Période	Nombre de références
La recherche a porté sur les revues systématiques en langue française et anglaise	01/2013-10/2019	409
mesh.exact("Patient Participation" OR "Community Participation" OR "Stakeholder Participation" OR "Patient Advocacy" OR "Consumer Advocacy" OR "Self-Help Groups") OR TI (patient* or consumer* or stakeholder* or user* or lay* or client* or citizen* or public or communit*) NEAR/3 ti(involv* or represent* or consult* or contribut* or engag* or activation* or opinion* or dialog or represent* or partner* or advisor* or expert* or input* or advoca* or navigator* or empower* or coproduct*) OR TI(self-help or support group*)		
AND		
(TI(meta PRE/0 analys[*3]) OR TI(metaanalys[*3]) OR TI(systematic PRE/0 literature PRE/0 search) OR TI(systematic* PRE/0 literature PRE/0 review[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 overview[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 review[*3]) OR DTYPE(meta-analysis) OR DTYPE(systematic review) OR PUB(cochrane database syst rev))		
Bases de données : Cairn.info, BDSP et Lissa		
La recherche a porté sur les publications francophones	2010-2019	148
Engagement ou Implication ou Expert* ou Enseignant ou Partenaire ou Formateur ou Expérience ou Savoir expérientiel ou Pair-aidant/ce ou Groupe d'entraide		
ET		
Usager* ou Patient* ou Malade*		

Cette recherche a été complétée par la bibliographie apportée par les experts et les références citées dans les documents analysés.

## Veille

Une veille est réalisée sur Cairn-info, sur les sommaires des revues identifiées comme pertinentes sur le sujet et à partir de la lettre de veille mensuelle du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP).

## Critères de sélection des articles

Le travail de recherche bibliographique a été amorcé par la lecture d'ouvrages généraux sur « l'engagement des patients » proposés par l'équipe de travail.

Les critères d'inclusion des articles identifiés par la recherche documentaire systématique (juin 2018 puis veille régulière) ont été les suivants :

- recommandations de bonnes pratiques ;
- revues systématiques d'études cliniques ou d'études qualitatives ;
- enquêtes auprès de patients ou professionnels à la suite d'une démarche participative ;
- description d'expériences de démarches participatives françaises ou effectuées en pays francophones ayant un système de santé proche de celui de la France ;
- guide de pratiques dans le champ de l'engagement des personnes concernées.

Sont venues s'ajouter, par effet « boule de neige », des références récurrentes trouvées dans les bibliographies ou proposées par le groupe de travail, dès lors que les articles s'intéressaient aux notions telles que le partenariat, l'implication, la participation active ou la collaboration des patients ou personnes accompagnées.

Ont été exclus les articles en langue autre que le français ou l'anglais, ou les articles dont les expériences émanaient de pays dont la culture ou le système de santé était sensiblement différent de ceux présents en France.

## La démarche méthodologique interrogée par l'objet « engagement des usagers »

Les revues systématiques de littérature ont été analysées. Toutefois, certains auteurs invitent, au vu de la complexité du sujet, à une approche qui viendrait dépasser les « *méthodes habituelles d'examen systématique* » pour tenter d'appréhender des données hétérogènes, de nature différente, « *des considérations à multiples facettes inhérentes à une santé complexe* » (341). C'est ici la question de la place des démarches et méthodes qualitatives, « *ethnographiques* » dans le champ médical, traditionnellement porté vers les méthodes quantitatives fondées sur la preuve, qui est posée. Pour celles et ceux qui se penchent sur la participation des patients, « *une approche plus large et plus complète est nécessaire* » (341).

La littérature elle-même est interrogée par la question du faire ensemble, de la co-construction. Antoine Boivin parle d'un véritable virage de l'engagement des patients qui, selon ses propos, passerait actuellement de « *l'artisanat* » à une véritable « *science* » de l'engagement (342) : « *Une science réflexive, avec des avantages et des risques attendus plus explicites, des conditions de réussite et d'échec mieux comprises, et des instruments d'évaluation de plus en plus rigoureux.* » Des liens entre les pratiques de terrain engagées dans des projets de collaboration et de co-construction et le milieu académique de la recherche en santé illustrent ce mouvement, qui peut faire progresser la question de la participation des patients et l'ensemble du système de santé. Selon l'auteur, « *cela peut aider à clarifier les attentes mutuelles (et potentiellement contradictoires) vis-à-vis de l'engagement, à vérifier la réalité des revendications concernant les avantages et les inconvénients, et à renforcer la capacité des systèmes de santé à mettre en œuvre des pratiques de mobilisation efficaces au fil du temps* » (342).

Au regard des premières lectures et recherches documentaires, le manque d'évaluation avec des niveaux de preuve élevés, au sens traditionnel du terme posé (343), a été manifeste. À noter que certains auteurs (29, 227, 341) rapportent que les niveaux de preuve ne sont pas facilement obtenus dans ce champ et pourraient être interrogés ou adaptés pour cette thématique intrinsèquement « qualitative ».

Le manque d'études de fort niveau de preuve est une des conclusions à laquelle ont abouti également de nombreux auteurs ayant effectué un travail bibliographique systématique autour de la notion d'engagement des patients (344). Les chercheurs se heurtent à la difficulté des preuves insuffisantes au moment d'identifier, par exemple, des modèles, des orientations ou définitions pour ce champ de la santé pourtant devenu incontournable (333).

Ainsi, la lecture des documents issus des listes de références documentaires, complétée par la littérature grise, des avis d'auteurs, de chercheurs a été croisée avec des documents « boîtes à outils », des données factuelles d'expériences et de projets d'engagement des personnes concernées.

## **Résultats**

Nombres de références analysées : 911.

Nombre de références retenues : 345.

### Annexe 3. Modalités d'engagement selon leur intensité

Ce tableau présente des exemples de différentes modalités d'engagement selon, d'une part, leur degré d'intensité, et d'autre part, selon que la personne s'engage pour sa propre santé (niveau micro) ou qu'elle s'engage pour ses pairs et des organisations (niveau méso).

	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat	Leadership des personnes concernées/du public Autogestion
<p><b>Niveau micro</b></p> <p><b>S'engager pour sa santé</b></p> <p><b>Participation aux soins directs, à l'apprentissage de l'auto-soin</b></p> <p><b>Participation à la définition de son projet d'accueil, d'accompagnement ou de soin, à son suivi et à son évaluation</b></p>	<p>Document d'information : livret d'accueil, <i>newsletter</i> ou journal, journée portes ouvertes</p> <p>Attention portée aux compétences en littératie en santé, à l'accès à la langue française écrite, à l'accessibilité pour tous des informations.</p> <p>Transparence et respect du droit à l'information de chaque personne.</p> <p>Information de santé claire et loyale, fournie en temps réel.</p> <p>Information sur les associations de soutien, les espaces de réflexion et de</p>	<p>Tout dispositif de recueil d'opinion, tout ce qui facilite l'expression des besoins et attentes des personnes, la formulation d'un projet personnel (relation d'aide, écoute active...)</p> <p>Consentement éclairé pour soi ou pour un proche (pour une intervention, un dépistage, la mise en place d'un traitement, etc.)</p> <p>Directives anticipées, mandat de protection futur, personne de confiance</p> <p>Approche centrée patient : attention portée au vécu, à l'expérience, aux préférences et priorités de la personne.</p>	<p>Participation en tant qu'apprenant à un programme d'ETP : la personne développe ses compétences d'auto-soin.</p> <p>Toute action développant le pouvoir d'agir, l'<i>empowerment</i> de la personne</p> <p>Prise en compte de la perspective, des préférences et des choix de la personne : alignement des soins et des mesures d'accompagnement sur ses priorités.</p> <p>Décision partagée ou assistée</p>	<p>Partenariat de soin :</p> <p>Le patient est reconnu comme coproducteur de santé, comme soignant. Toutes les parties prenantes ont accès aux mêmes ressources et croisent leurs perspectives.</p> <p>Symétrie de la relation patient-soignant et co-leadership.</p> <p>La personne accompagnée est coproductrice de son projet d'accompagnement, projet personnel, de vie.</p>	<p>Groupes d'échange de savoirs ou d'auto-support.</p> <p>Programme d'ETP géré par des associations de patients.</p> <p>Tout programme d'aide et de soutien géré par des pairs.</p> <p>Échanges connectés.</p>

<b>Participation à la vie quotidienne dans l'établissement</b>	formation, d'éducation, les lieux ressources.		Respect de la volonté de la personne, acceptation des choix de vie de la personne.  Construction collaborative d'un projet de vie/d'un projet d'insertion/projet individuel.		
<b>Niveau méso</b>  <b>S'engager pour la santé de ses pairs et pour la qualité des organisations</b>  <b>Participation au fonctionnement de l'établissement ou à l'organisation du service</b>	Espaces dédiés à l'information, ex. ERI <sup>32</sup> , MDU <sup>33</sup>  Pré-post-test de documents  Permanence associative	Enquête / Questionnaires de recueil de satisfaction Ex. : e-Satis  Recueil et traitement des plaintes, réclamations et suggestions (cahier d'expression, boîte à idées, etc.).  Démarche d'évaluation d'impact en santé (EIS) ou d'évaluation d'impact environnemental.  Concertations et consultations publiques par Internet / par des réunions publiques, jury citoyen ou jury communautaire <sup>34</sup> , par exemple dans les Villes-santé OMS.  Méthode du consensus formalisé	Travail de transformation des savoirs expérientiels en savoirs situés.  Travail de construction d'une parole collective.  Programme d'ETP avec un patient expert ou partenaire.  Participation non réglementaire à des instances, groupes de travail, groupe projet (certification, dossier patient, doc d'info, commission de menus, réécriture des règles de vie...) ou à des groupes d'initiatives (impulsées par les personnes).	Pair-aidance  Médiation en santé  Démarches communautaires à l'échelle d'un quartier/ à l'échelle d'une communauté  Programme Un chez-soi d'abord.  Coproduction de documents, rapports, études, etc., avec une participation de la première à la dernière étape du projet.	Projets autogérés par des habitants (type conseil de quartier) ou des personnes concernées (exemple : Maisons des usagers)  Démarches communautaires autogérées.  Maisons de répit type Soteria (rétablissement).

<sup>32</sup> Espaces de rencontres et d'information. Réf. Festa et coll. IGR, Espace de rencontres et d'information (ERI).

<sup>33</sup> Maison des usagers. Réf Ghadi et coll. La mise en place d'une maison des usagers. Jean Wils, A. Caria.

<sup>34</sup> Sagan et coll. OMS. Dépistage, quand est-il approprié ?

<b>Participation à la gouvernance</b>		<p>Consultation de comités de personnes concernées.</p> <p>Recueil de l'expérience patient et de la perspective patient comme outil d'amélioration de la qualité des soins : PREMs<sup>35</sup> PROMs<sup>36</sup>, Patient traceur, etc.</p>	<p>Analyse conjointe des données recueillies pour l'amélioration de la qualité (PREMs, PROMs, patient traceur, etc.) ou l'innovation (Living Labs)</p> <p>Participation à la gouvernance d'une organisation : participation au conseil d'administration ou aux commissions délibératives de la structure.</p> <p>CDU (Commissions des usagers)</p> <p>CVS (Conseil de la vie sociale)</p> <p>Comités d'usagers des centres de santé</p>		
<b>Participation à la recherche et à l'innovation</b>		<p>Recueil de données en Living Labs</p> <p>Relecture de documents</p>		<p>Recherche collaborative, participative ou communautaire</p>	<p>Recherche initiée par les personnes concernées et menée en collaboration avec des chercheurs</p>
<b>Participation à l'enseignement</b>		<p>Les personnes sont invitées à témoigner</p>	<p>Les personnes collaborent à l'animation de certains cours</p>	<p>Les personnes co-construisent les programmes d'enseignement avec les enseignants.</p> <p>Croisements de savoirs (type ATD-Quart Monde)</p>	<p>Formation et enseignement initiés par des personnes concernées (ex : université des personnes séropositives de Aides)</p>

<sup>35</sup> Patient-Reported Experience Measures.

<sup>36</sup> Patient-Reported Outcome Measures.

## Annexe 4. Sélection de six expériences inspirantes

### Méthode de sélection

La méthode de sélection est décrite dans le document d'accompagnement : « Démarches participatives en France – enquête de pratiques 2019 ».

Les résumés des six projets retenus, complétés des éléments recueillis au cours de l'entretien qualitatif, sont disponibles ci-après.

### Démarches d'engagement dans le domaine de la prévention

#### Les habitant.e.s ambassadeur.rice.s de santé, Ville de Lille

##### → Contexte

Le projet a été initié par la Ville, il est coordonné par le service santé et mis en place dans des quartiers en politique de la ville. Au niveau du portage local, la Ville conventionne avec cinq structures « Pôles ressources santé » dont trois centres sociaux, une association de santé et un centre de santé polyvalent.

##### → Objectifs

La Ville a mis en place en 2012 des Pôles ressources santé (structures dans les quartiers coordonnées par le service santé de la Ville). D'abord chargés de mettre en synergie les professionnel.le.s afin de favoriser l'interconnaissance, améliorer les parcours de santé et de mettre en place des projets adaptés aux besoins de terrain, ils développent depuis 2015 un projet de démocratie en santé : les habitant.e.s ambassadeur.rice.s de santé afin de :

- améliorer la santé des ambassadeur.rice.s santé et de leurs proches ;
- aller vers les publics les plus isolés par le biais des pair.e.s, mettre en place des actions de santé co-construites avec les habitant.e.s ;
- permettre une meilleure représentativité des habitant.e.s au sein des institutions ;
- lutter contre les éventuels refus de soins.

##### → Promoteur

Cette démarche a été initiée par la Ville. Les acteurs principaux sont les institutions, la CPAM, professionnel.le.s des champs médico-socio-éducatifs, les associations, les centres hospitaliers, les professionnel.le.s libéraux, les habitant.e.s (en 2018, 118 partenaires actifs).

Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'un Atelier Santé Ville. Ainsi, la Préfecture octroie une subvention de 40 000 €.

##### → Réalisation

La coordinatrice de la Ville a multiplié les démarches « d'aller vers » pour rencontrer le public et expliquer la démarche.

Il s'inscrit dans une politique transversale de la Ville et nous avons pu sensibiliser nos collègues (action sociale, personnes âgées, personnes handicapées, etc.).

Des réunions collectives ont été mises en place au sein des Pôles ressources santé. Ludiques et conviviales, elles ont permis de libérer la parole des habitant.e.s sur leur vision de la santé et leurs besoins.

Les habitant.e.s volontaires et bénévoles peuvent devenir ambassadeur.rice.s santé. Il n'y a pas de condition d'inclusion sauf la majorité, et nous souhaitons fortement que les ambassadeur.rice.s santé suivent la formation organisée par la Ville. Gratuite pour les participant.e.s, la formation se déroule en 3 temps :

- ½ journée animée par la coordinatrice du service santé sur le rôle des ambassadeur.rice.s santé ;
- 2 journées sur l'écoute active afin d'accueillir la parole sans juger ou stigmatiser et prendre de la distance ;
- ½ journée animée par la CPAM sur les droits en santé.

Les ambassadeur.rice.s choisissent eux.elles-mêmes leur niveau d'implication. Au minimum, ils.elles sont relais auprès des personnes qu'ils.elles rencontrent.

D'autres choisissent d'être formé.e.s sur les sujets qui les intéressent : santé sexuelle, premiers secours, vaccination...

Certain.e.s construisent et mettent en place des projets ou participent à des groupes de travail, des comités de pilotage en portant la parole des habitant.e.s ou en faisant part de leur expérience.

### ➔ Évaluation

Nous avons des données chiffrées très précises.

Au niveau qualitatif, nous avons recensé les retours des professionnel.le.s et des habitant.e.s, puis une étudiante en Master 2 a été recrutée pour évaluer le dispositif plus finement. Elle a :

- montré la diversité des profils des ambassadeur.rice.s santé, leurs activités et leurs motivations ;
- recensé leur avis sur le projet, ce qu'il apporte, l'accompagnement dont ils.elles bénéficient ;
- cherché à comprendre les échanges entre ambassadeur.rice.s ;
- proposé des pistes d'amélioration.

### ➔ Résultats pour les personnes concernées

Chiffres clefs : 59 ambassadeur.rice.s formé.e.s, 3 477 habitant.e.s impacté.e.s, 135 projets.

Les ambassadeur.rice.s se déclarent mieux informé.e.s sur le parcours de santé. Ils.elles se montrent plus à l'écoute des habitant.e.s, plus en capacité de participer à des activités ou de monter des projets.

Les ambassadeur.rice.s santé déclarent :

- se sentir utiles, plus à l'aise pour aller vers ;
- rencontrer de nouvelles personnes ;
- acquérir de nouvelles connaissances ;
- prendre soin d'eux.elles ;
- se sentir valorisé.e.s.

En lien avec cette évaluation, des ambassadeur.rice.s ont par la suite élaboré un cahier de suivi pour mieux évaluer l'impact de leurs actions.

#### → Résultats pour les professionnels

Les professionnel.le.s déclarent qu'ils.elles connaissent mieux les dispositifs, les structures et s'articulent mieux avec ceux.celles ci. Ils.elles adhèrent aux projets mis en place adaptés au terrain. Certain.e.s changent de vision sur les personnes ou les parcours de soins grâce aux témoignages.

#### → Résultats inattendus

Oui, la lutte contre les éventuels refus de soins n'était pas dans nos objectifs premiers. Ce sont les témoignages des ambassadeur.rice.s santé qui ont permis d'avancer sur le sujet avec l'Ordre des médecins, la CPAM, le défenseur des droits, des associations de représentant.e.s d'habitant.e.s, l'intercommunalité.

→ Degré d'engagement : d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels. Ces degrés d'engagement ont été confirmés par l'évaluation mise en place.

#### → Leviers

- un ETP dédié entièrement au projet ;
- une politique transversale de santé ;
- une complémentarité avec les dispositifs existants : CLSM, ARMS ;
- la mise en place en amont des PRS et l'information des professionnel.le.s qui a permis d'être réactif sur les attentes des habitant.e.s ;
- la création d'espace de rencontres ludiques et adaptées ;
- la démarche d'aller vers.

#### → Freins

Une difficulté au début de faire comprendre ce projet innovant.

→ Au final : une expérience positive

La participation des habitant.e.s permet de construire des actions pertinentes et non plus descendantes. Les habitant.e.s se sentent valorisé.e.s quant à leurs capacités et adhèrent aux actions mises en place. Les professionnels sont plus à l'aise dans les sujets de santé abordés et parfois changent de regard sur les personnes.

→ Publication : oui. Lien Internet <sup>37</sup>

→ Profil du répondant : responsable d'un service de santé

→ Type d'organisation : collectivité territoriale

---

37 <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/hauts-de-france/article/les-habitant-es-ambassadeurs-rices-de-sante> et <https://www.resolis.org/fiche-pratique/ameliorer-la-sante-globale-des-habitants-des-quartiers-lillois-par-le>

## Démarche participative dans le domaine du soin

### Programme d'éducation thérapeutique du patient : « Vivre bien avec une maladie chronique »

#### → Contexte

Ce programme d'éducation thérapeutique du patient a été créé et porté par une fédération de soixante associations qui consacrent leur activité au service de malades, anciens malades et de leurs familles. Ce projet rentre dans le cadre des missions de la structure porteuse, à savoir la mise en œuvre de projets de santé publique, dont les sujets sont portés avec les associations adhérentes, en lien avec les orientations régionales.

#### → Objectifs

Ce programme vise à permettre au patient d'accéder à une meilleure qualité de vie et d'acquérir une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne.

Cette démarche de programme d'éducation thérapeutique du patient, pour des patients, est initiée par des patients. L'objectif est de pouvoir cibler au mieux les attentes d'un patient atteint de maladie chronique.

Dans la construction du projet, le constat réalisé est que, quelle que soit la pathologie, l'impact d'une maladie chronique sur la vie personnelle est semblable.

Dans la réalisation du projet, chaque temps d'apprentissage, d'écoute et de partage au cours des séances collectives permet au patient de développer et renforcer ses capacités psychosociales.

#### → Promoteur

À la suite d'une proposition d'une association adhérente, cette démarche a été initiée par une Maison associative de la santé, fédération d'associations de patients dont le conseil d'administration contient majoritairement des représentants associatifs. L'Agence régionale de santé, par son financement, a permis la mise en œuvre du programme. Pour cela, 18 000 € ont été alloués, pour une session de sept ateliers proposés.

#### → Réalisation

Une fois l'accord de financement obtenu par l'Agence régionale de santé, un comité de pilotage a été constitué, composé de patients experts, de médecins de santé publique, d'un médecin généraliste membre d'une association de professionnels de santé présents sur le quartier, d'un membre de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé, et de membres d'associations adhérentes à la structure porteuse.

Différentes réunions de travail ont eu lieu, pour élaborer le contenu du programme, les ateliers envisagés, la communication. La richesse du groupe alliant différents professionnels et patients a apporté une complémentarité dans l'élaboration du programme. Parmi les thèmes retenus et jugés les plus pertinents : l'estime de soi, la gestion des émotions, la communication, l'activité physique, la vie intime, etc.

Pour poursuivre dans cette logique de complémentarité, il a été décidé de proposer des ateliers co-animés par un professionnel et un patient formé à l'Éducation thérapeutique du patient, nommé patient expert.

L'accord de financement a été obtenu fin 2017, et la mise en œuvre effective du programme n'a eu lieu qu'en fin d'année 2018, soit un an de préparation et de finalisation du programme proposé.

On répond aux grandes règles des programmes d'ETP mais on apporte une attention très particulière aux aspects psychosociaux. On n'est pas sur l'aspect médical du « vivre avec... ».

Le conseil d'administration de la Maison associative a validé le projet et la communauté de pratiques a rédigé le programme en associant les professionnels de santé de ville et hospitaliers avec les représentants des associations de la Maison associative.

Des ateliers diététiques et d'accompagnement psychosocial ont été élaborés et mis à la disposition des personnes souhaitant y participer.

Les ateliers mis en place sont souvent animés en binôme avec des patients-experts, tous ayant la validation de la formation de 40 heures, au moins ; la formation est celle proposée par France Assos Santé. La coordinatrice réalise les diagnostics éducatifs qui permettent de mettre en lumière les attentes des personnes.

Les ateliers sont des ateliers de diététique visant à mettre en pratique tout ce qui peut améliorer la qualité de vie nutritionnelle en l'adaptant aux attentes et aux besoins des personnes. Il y a également un atelier d'estime de soi qui, par des techniques en pleine conscience, permet aux personnes de mieux gérer les stress et les émotions du quotidien avec le « vivre avec une maladie ».

#### → Évaluation

Le projet est en cours de réalisation, les bilans de fin de parcours des patients n'ont pas été réalisés à ce stade. Toutefois, les évaluations « à chaud » des patients à la sortie des ateliers sont positives. L'évaluation a été prévue sous forme de questionnaire écrit mais les personnes venant aux ateliers préfèrent un débriefing en direct avec les animateurs de l'atelier.

#### → Résultats pour les personnes concernées

La co-construction et la co-animation par un patient expert et un professionnel a apporté une complémentarité.

Le patient a pu faire part de son vécu, des difficultés rencontrées et le professionnel a pu compléter par son apport théorique. Soit un atelier concret pour les patients y assistant.

#### → Résultats pour les professionnels

Le professionnel a pu enrichir ses connaissances par le vécu du patient avec lequel il a construit l'atelier.

#### → Résultats inattendus : aucun

#### → Degré d'engagement

Ce projet a permis aux personnes concernées de participer/de co-construire avec les professionnels. Cette expérience a effectivement permis aux personnes concernées de co-construire avec des professionnels, grâce à une participation à l'élaboration du projet.

→ Leviers

Le fait que le projet soit porté par une fédération d'associations de patients, ou anciens patients a permis une meilleure implication des personnes concernées dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, plus couramment exercé dans une structure médicale.

→ Freins

Parmi les freins rencontrés, il est possible de noter l'aspect rémunération. Le groupe de travail a acté en début de session une rémunération identique pour les intervenants, qu'ils soient professionnels ou patients. Cette rémunération a été mise en œuvre, mais a suscité quelques interrogations de la part de la structure porteuse, fonctionnant jusque-là, sur l'ensemble des projets menés, avec du bénévolat exclusivement.

Le seul frein que le conseil d'administration voit porter sur la question de la rémunération des patients-experts. Il est en effet parfois difficile de faire le distinguo entre ce qui relève du bénévolat associatif qui est principalement sans rémunération et l'expertise d'un patient co-animateur dans un programme d'ETP. En effet, la coordinatrice interrogée note qu'il est difficile de partager dans un même lieu ces deux postures parfois rattachées à la même personne. Toutefois, cette réflexion ne remet pas en cause le financement des patients-experts.

→ Pour finir : une expérience positive

Le bilan est satisfaisant pour une première expérience. La satisfaction des patients assistant aux ateliers est bonne, ce qui montre une pertinence des sujets choisis et traités.

→ Publication : non

→ Profil du répondant : représentant d'utilisateur/professionnel/représentant d'une organisation professionnelle

→ Type d'organisation : association agréée d'utilisateurs du système de santé

## Démarche participative dans le domaine social et médico-social

### Pairsvie : Formation aux premiers secours de personnes SDF et création d'un livret de premiers secours pour tous

#### → Contexte

L'action a été réalisée au sein d'un point santé pour personnes sans-abri, géré par une association.

#### → Objectifs

Les objectifs ont été définis par l'association et les personnes elles-mêmes :

- former aux premiers secours des personnes en situation de précarité, qu'elles soient à la rue ou hébergées dans une structure d'hébergement ;
- informer et communiquer auprès des personnes en situation de précarité sur les démarches à effectuer en tant que témoins d'accident ou de malaise d'un pair ;
- permettre aux personnes d'avoir les bons gestes et les bons réflexes face à une situation de détresse ou d'accident, dans l'attente de l'arrivée des secours ;
- les rendre actrices en les impliquant dans cette formation et en leur permettant de relayer par le biais d'un support de communication (transmission par les pairs) ;
- permettre aux personnes d'avoir une meilleure attention concernant leur état de santé ;
- viser le développement des capacités.

#### → Promoteur

À l'initiative du projet : l'association et les personnes qui y sont accueillies.

Acteurs : personnes, association, sapeurs-pompiers (sessions de formation dans leurs locaux), graphiste professionnel, mairie pour la mise à disposition d'une salle adaptée au travail de conception du livret, les gestionnaires d'hébergement pour la mobilisation des personnes...

Financement : ARS 9 540 €. Le financement a été utilisé pour les professionnels et les intervenants, mais non pour les bénéficiaires de la formation.

#### → Réalisation

Les sapeurs-pompiers ont pu former 16 personnes qui sont allées au bout des sessions de formation et qui ont obtenu leur certificat PSC1. Le partenariat avec l'UDSP a été de grande qualité (formateur qui s'est très bien adapté au public).

Le livret a été travaillé avec un groupe de sept personnes. De nombreux échanges et une adaptation au public ont permis de rendre les personnes réellement actrices et créatrices. Le résultat du livret est coloré, le texte et les dessins ont été créés par le groupe. Il reprend les réflexes à avoir en situation de danger/d'accident. Ce livret a été imprimé en 2 000 exemplaires et est distribué dans les structures recevant du public précaire (toutes les associations et hébergements du département). La journée bilan a été un vrai succès, 25 à 30 personnes étaient présentes : quelques partenaires et surtout la forte mobilisation des personnes accueillies. Elles attendaient avec impatience la remise des certificats effectuée par la

directrice de l'association et par un représentant de l'ARS. Là encore, les personnes ont pu s'exprimer sur leur expérience dans la mise en œuvre de l'action, la conception du livret, sur ce qu'elles ont ressenti et surtout retenu.

#### → Évaluation

Une plus-value est réelle, elle s'évaluera surtout dans les situations de danger à venir. Jusque-là, le bouche-à-oreille fonctionne très bien car de nouvelles personnes veulent se former. Un renouvellement de l'action est prévu sans cette fois le groupe livret car nous avons encore beaucoup d'exemplaires à distribuer.

#### → Résultats pour les personnes concernées

Mobilisation et investissement des personnes sur l'organisation.

Apport de connaissances et de spécificités sur les conditions de vie à la rue : quels comportements adopter dans ces contextes ? Regards avisés.

Valorisation importante, notamment du fait que ce soit un certificat qui leur a été remis (cela contrebalance les échecs antérieurs vécus dans le cadre de leur scolarité).

#### → Résultats pour les professionnels

Un autre regard sur les personnes accueillies, une valorisation de leurs compétences.

#### → Résultats inattendus

Oui. Les personnes disaient avoir un sentiment d'impuissance lorsqu'elles étaient en situation de devoir intervenir face à l'accident et/ou malaise d'un pair, un manque de connaissances de base en attendant les secours. Acquisition de connaissances indispensables en cas d'accidents, notamment en cas d'accidents dans des lieux non accessibles (squats...)

C'est l'occasion :

- de rendre la pareille : « *On m'a déjà sauvé la vie comme ça une fois. Je veux pouvoir faire la même chose* » ;
- d'effectuer un acte citoyen au bénéfice de tous : « *On voit souvent des gens dans la rue qui font des malaises, surtout des personnes âgées. On aimerait aider mais on ne sait pas quoi faire...* »

#### → Degré d'engagement

Ce projet a permis aux personnes sans-abri d'être informées/d'être consultées/de participer/de co-construire avec les professionnels. Les personnes sans domicile fixe n'ont pas été associées dès le début du projet, mais les objectifs initiaux ont été affinés dans un second temps avec elles. Elles n'ont pas participé à la co-animation des sessions de formation.

### → Leviers

Il est important de faire se rencontrer les personnes avant les sessions (« mettre du connu dans l'inconnu »), conseil qui nous a été préalablement transmis lors d'une formation interne « conduite de projet et implication/participation des personnes concernées ». Ces personnes viennent régulièrement sur ce lieu. Avant la mise en place des formations aux premiers secours, des rencontres ont été organisées afin que les personnes à qui la formation allait être proposée se connaissent ; elles ont permis une mise en confiance afin que les personnes osent parler entre elles au cours de la formation. Cette expérience permet d'illustrer la notion importante « d'environnement capacitant », à savoir l'importance de mettre en place des actions qui vont soutenir, étayer les personnes concernées dans leur volonté de s'engager. Ici, il s'agit de préparer les personnes à la formation qu'elles vont recevoir, en travaillant sur leur mise en confiance.

### → Freins

Pas de freins ni de difficultés particulières dans la mesure où les intervenants se sont adaptés aux personnes : rythme, notamment.

### → Pour finir : une expérience positive

Valorisation des personnes, estime d'elles-mêmes grandissante. L'action a été reproduite car l'évaluation post-formation avait été très positive.

→ Publication : oui. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/pairsvie-formation-aux-1ers-se-cours-de-personnes-sdf>. Lauréat des États généraux de l'innovation organisationnelle en santé 2016 (EGIOS 2016)

→ Profil : représentant d'une organisation professionnelle

→ Type d'organisation : établissement ou service social ou médico-social

## Réduire les risques liés à la consommation d'alcool en centre d'hébergement pour personnes en situation de précarité.

### → Contexte

Dans une structure d'hébergement de personnes en situation de précarité : CHRS, Centre d'hébergement et de réinsertion sociale.

### → Objectifs

L'objectif général était de réduire les risques liés à la consommation d'alcool des personnes hébergées en CHRS pour garantir l'inconditionnalité de l'accueil, de ne pas laisser sur la voie publique des personnes désorientées par leurs consommations et plus généralement de réduire les consommations. Il a été défini par notre équipe de prévention en addictologie et une partie des professionnels du CHRS.

Les objectifs opérationnels ont ensuite été décidés avec les personnes hébergées et l'ensemble des salariés de la structure (démarche de diagnostic participatif). L'objectif opérationnel ayant émergé était de proposer une autorisation encadrée de l'alcool au sein de l'établissement, et pour cela retravailler en commun le règlement intérieur et former les professionnels et les hébergés.

### → Promoteur

L'ANPAA a initié la démarche avec Emmaüs Solidarité (équipes de terrain).

Les acteurs ont été : l'équipe de prévention de l'ANPAA, l'ensemble des salariés du CHRS, toutes les personnes volontaires hébergées.

Le projet a été financé par la MMPCR (78 K€ de 2015 à 2018).

### → Réalisation

L'expérimentation menée au CHRS date de 2016, et a été construite sur plusieurs années.

Phases :

- diagnostic co-construit avec les personnes hébergées et les salariés ;
- formation des équipes ;
- co-construction du projet avec les personnes accompagnées ;
- refonte du règlement de fonctionnement avec les personnes hébergées ;
- déploiement de l'autorisation encadrée des consommations ;
- retour commun sur expérience et évaluation.

Même si elles n'ont pas été partie prenante de la décision de cette expérimentation, les personnes concernées ont ensuite pris une place active dans le processus.

Elles ont d'abord été sollicitées à travers le diagnostic partagé. Lors de cette étape, elles ont été concertées. Puis, petit à petit, en travaillant avec les professionnels, en les rassurant mais aussi en rencontrant régulièrement les personnes concernées à travers l'animation d'ateliers collectifs, la confiance s'est créée, et elles ont pu prendre une place encore plus active allant jusqu'à la co-construction, lors de l'élaboration

du processus d'expérimentation du changement de règlement de fonctionnement, l'analyse des résultats, voire jusqu'à la codécision : décider, avec l'équipe, de modifier le règlement de fonctionnement.

### → Évaluation

Nous avons construit un protocole d'évaluation « au fil de l'eau », ainsi qu'à des moments clés du projet, après la formation des professionnels, après les réunions de concertation avec les personnes hébergées, au moment du déploiement de l'action (changement du règlement de fonctionnement), puis à N+1 : questionnaires, guides d'entretiens collectifs...

### → Résultats pour les personnes concernées

Les résultats ont fait apparaître un succès :

- un sentiment de sécurité accru ;
- une diminution des nuisances sonores liées à l'alcool durant la nuit ;
- l'amélioration de la propreté des parties communes ;
- la diminution des incidents ;
- un apaisement du climat collectif ;
- une plus grande facilité à parler d'alcool (levée du tabou) ;
- des pratiques de consommation qui tendent vers la réduction des risques ;
- une amélioration de l'accès aux soins et deux sevrages.

### → Résultats pour les professionnels

Les professionnels ont :

- enrichi leurs connaissances sur les addictions et l'alcool, en particulier ;
- déconstruit leurs représentations sur l'alcool et ses usages/ mésusages ;
- trouvé des clés pour accompagner les personnes présentant des consommations à risque ;
- repéré davantage les partenaires santé à mobiliser.

La structure a pu faire évoluer son mode d'accueil des personnes grâce à un règlement intérieur revisité et incluant l'autorisation des consommations encadrée. Ce sont à la fois les postures professionnelles et le mode de fonctionnement global de l'établissement qui ont évolué.

### → Résultats inattendus

Oui. Une autorégulation entre personnes hébergées autour des consommations.

Une décision de cure de sevrage pour deux personnes concernées.

### → Degré d'engagement

Ce projet a permis aux personnes concernées d'être informées/d'être consultées/de participer/de co-construire avec les professionnels. Les personnes concernées ont été informées sur le plan de la santé, ont été consultées sur les modalités de mise en œuvre du projet et ont participé au diagnostic comme à son application. Elles ont co-construit les nouvelles modalités d'accueil et d'hébergement avec les professionnels.

### → Leviers

La participation des personnes concernées dès la phase diagnostique a été un facteur majeur, ainsi que la présentation du projet en Conseil de la vie sociale.

Le fait d'impliquer l'ensemble des salariés de la structure, toutes fonctions confondues, a été fondamental pour la réussite du projet.

### → Freins

Les résidents étaient les premiers réticents à la mise en œuvre du projet, il a fallu déconstruire les représentations et les craintes.

### → Pour finir : une expérience positive

La levée du tabou autour de l'alcool, permettant un travail plus profond sur ce sujet, mais aussi la réappropriation des espaces collectifs par tous et la pacification du climat au sein de la structure sont des effets très positifs de cette démarche. Aujourd'hui, ce projet qui était une expérimentation est déployé au sein d'autres centres d'hébergement.

→ Publication : oui. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/experimentation-d-une-demarche-de-reduction-des-risques-lies-a-l-alcool>

→ Profil du répondant : représentant d'une organisation professionnelle

→ Type d'organisation : établissement ou service social ou médico-social

## Démarche participative dans le domaine de l'enseignement

### Structuration de la place du patient-enseignant dans les études en santé d'une ville universitaire

#### → Contexte

Dans un contexte universitaire et de CHU, un groupe de personnes s'est réuni pour réfléchir à la place du patient-enseignant dans les études en santé. Le groupe était composé de praticiens hospitaliers, d'enseignants en santé, d'étudiants en santé, d'associations de patients, de patients et de chercheurs en sciences de l'éducation. Sensibilisés par l'intervention de patients enseignants au sein d'équipes internationales et nationales, l'ensemble des participants a souhaité échanger et partager sur la possibilité de la mettre en place sur le territoire.

#### → Objectifs

Les objectifs étaient d'intégrer et de faire une place aux patients enseignants dans la construction, l'animation et l'évaluation des enseignements proposés aux étudiants en santé. Pour ce faire, trois axes se sont dégagés : l'identification d'un statut, d'une formation et d'un accompagnement pédagogique pour les patients ; ensuite, former les étudiants à la prise en compte du savoir expérientiel des patients dans le cadre de la décision professionnelle partagée ; enfin, former les enseignants à la collaboration avec le patient dans le cadre de la réalisation d'enseignements.

En termes de méthode, l'objectif était de démarrer sur une profession en santé, avant d'étendre aux autres. Un objectif plus global est de rassembler l'ensemble des acteurs au sein d'un unique portail.

#### → Promoteur

Cette démarche a été initiée par un praticien hospitalier et un enseignant de la faculté de médecine. Les partenaires déjà présents sur des démarches de démocratie représentative ont été sollicités et le groupe ainsi constitué. Les étudiants ont été mobilisés. Aucun financement n'a pour l'instant été alloué et des recherches sont en cours.

#### → Réalisation

La démarche, initiée depuis avril 2018, a dès le départ intégré enseignants, étudiants et patients. Le groupe fonctionne de façon ouverte. Le comité de pilotage est constitué de patients enseignants et de médecins enseignants, qui sont permanents (enseignants porteurs du projet, associations de patients et patients porteurs du projet, représentants d'étudiants). En fonction des projets réalisés, des groupes thématiques peuvent être créés intégrant de nouveaux étudiants, enseignants ou patients. Par exemple, après la sollicitation d'un institut de formation en santé, un groupe se met en place avec des membres du comité de pilotage accompagnant des enseignants de l'institut afin de co-construire un enseignement avec les patients enseignants.

La majorité des patients enseignants viennent des associations, soit c'est la Maison des associations, soit ce sont des patients qui viennent non pas à titre associatif mais comme participant déjà à des enseignements pour les professionnels de santé.

Le groupe se réunit mensuellement. Le contenu des rencontres se compose d'échanges de ressources autour du patient-enseignant (articles, méthodes, etc.), de retours d'expériences (formations en santé co-construites dans d'autres villes en France et à l'étranger, consultation partagée avec patient expert, etc.) et de développement de projets du groupe (journée d'étude sur le patient partenaire, développement d'un enseignement co-construit sur une profession en santé, etc.).

Un des exemples de travail du groupe est le développement d'une co-animation de groupes d'échanges de pratiques d'internes en médecine générale par un enseignant de médecine générale et un patient. Le groupe travaille à l'élaboration d'un référentiel de compétences pour les patients enseignants, de l'identification des compétences des soignants-enseignants à la co-construction et l'animation d'un enseignement avec un patient et à la formation des étudiants pour accueillir la parole du patient-enseignant.

Faut-il cantonner le patient-enseignant à du vécu expérientiel ou est-ce qu'il faut aller encore plus loin ? C'est toute la démarche, pour que le patient soit un vrai enseignant en fait, un enseignant qui aille plus loin que son vécu expérientiel.

#### → Évaluation

La démarche n'a pas encore été évaluée sur le fonctionnement du groupe en lui-même. L'évaluation de la satisfaction des étudiants en médecine générale du premier projet est prévue. Toutefois, dans le cadre des participants au groupe, le constat d'une présence et d'une sollicitation de plus en plus importante des patients et des enseignants semble montrer la pertinence de la démarche et de la structuration.

#### → Résultats pour les personnes concernées

La dynamique de l'inclusion de nouveaux patients dans le groupe semble signer un véritable intérêt de la part des patients pour s'impliquer dans l'enseignement des futurs professionnels de santé et des futurs patients enseignants. Au sein des associations, cette structuration semble intéresser d'autres associations partenaires.

Concernant les effets attendus auprès des patients, il s'agit de permettre d'améliorer la satisfaction des patients dans le dialogue avec les futurs professionnels de santé.

#### → Résultats pour les professionnels

L'objectif est de faire prendre conscience au plus grand nombre de soignants de l'importance de considérer le savoir expérientiel dans la décision professionnelle partagée. Un autre objectif est de développer un véritable partenariat avec le patient allant au-delà d'une simple représentation ou témoignage.

Si on évalue après 1 an, les étudiants sont assez réceptifs et les étudiants en 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> années donnaient 95 % de réponse « *très emballés* » par la présence d'un patient-enseignant. Là où ils ne sont pas d'accord, c'est le moment où ils doivent intervenir (1<sup>er</sup> cycle ? 2<sup>e</sup> ?). D'après l'expérience personnelle de la personne interviewée, au plus tôt ils sont en contact avec des patients enseignants, mieux c'est.

#### → Résultats inattendus : aucun

→ Degré d'engagement : co-construire avec les professionnels. Le groupe fonctionne en véritable co-construction, sur le plan des projets, entre patients et enseignants.

→ Leviers

Un des premiers leviers a été de se connaître en amont de ce projet dans d'autres contextes en santé. Ainsi, le partage de locaux immobiliers entre association d'usagers et professionnels de santé, la co-construction d'un programme d'Éducation thérapeutique du patient en ville, la participation commune à des instances de santé publique, ont permis de lancer le groupe de travail.

Ensuite, l'ouverture des enseignants et professionnels de santé à la place du patient partenaire a permis la création d'une dynamique de travail efficace, et respectueuse. Enfin, les motivations de chacun produisent une émulation collective permettant de dépasser les difficultés ci-après.

→ Freins

Le principal frein provient de l'absence de reconnaissance administrative et financière de la place du patient-enseignant dans les études en santé. Et ce n'est certainement pas du financement privé, *via* les entreprises pharmaceutiques, qui serait adapté, mais pourquoi ne pas aller chercher des grandes entreprises, type Orange, qui essaient de mettre leur empreinte au niveau sociétal et qui financent des projets au CHU via la responsabilité sociétale des entreprises (RSE).

Un autre frein est l'absence de fonds ou de personnels dédiés au sein des unités de formation en santé. Cette organisation se fait donc à effectif constant, surchargeant les membres et pouvant mettre en péril la poursuite du groupe.

Une difficulté est de porter à connaissance des acteurs en santé le projet. Une autre difficulté est la structuration évolutive et progressive du groupe.

Le seul frein identifié dans le binôme patient/médecin enseignants, vient de la personnalité des gens, des deux enseignants, du binôme. Il y a des gens qui ne sont vraiment pas à l'aise pour parler devant du monde et dans ces cas-là, ce n'est peut-être pas trop adapté à eux.

→ Pour finir : une expérience positive

Elle permet d'envisager des perspectives prochaines et concrètes de formation des étudiants en santé à la prise en compte du savoir expérientiel du patient et à une véritable co-construction de la réflexion en santé, permettant d'envisager une meilleure intégration des droits des patients.

→ Profil du répondant : professionnel

→ Type d'organisation : organisme de formation ou d'enseignement

## Démarche participative dans le domaine de la recherche

### Recherche-action participative ayant permis la création d'un Lieu de répit, alternative aux urgences psychiatriques

#### → Contexte

Un collectif citoyen impliquant de nombreuses personnes ayant eu des expériences de soins sous contraintes, des chercheurs et des professionnels, a développé un projet de co-construction d'une alternative aux soins sous contraintes dans un immeuble réhabilité de façon *ad hoc*. Ce projet de Lieu de répit s'est construit sur le temps long entre 2011 et 2016 avec un début d'occupation du bâtiment en 2017 avec l'appui d'un CHU et d'un service universitaire de psychiatrie. Le modèle d'intervention choisi est celui de la Soteria.

#### → Objectifs

Les objectifs de cette démarche étaient de co-construire ce projet à tous les niveaux : recherche de fonds, choix du modèle, ingénierie d'implantation, ingénierie d'évaluation, gouvernance du projet (sociocratie).

#### → Promoteur

L'initiative du projet est venue d'un collectif animé par une équipe soignante ayant des pratiques de santé mentale, orientée autour du rétablissement et travaillant dans le champ de la grande précarité, dans une grande ville. Le collectif a fonctionné pendant des années sur un mode bénévole puis en 2017, l'ARS a financé une action de formalisation du projet et en 2018 un financement de fonctionnement a été attribué.

#### → Réalisation

Les « personnes concernées » ont intégré la démarche dès le départ (en 2011). Au début, la démarche a porté autour de l'écriture d'un projet et de l'identification d'un immeuble/maison dans le centre-ville.

De nombreuses réunions et échanges ont été organisés durant ces premières années ainsi que des voyages (Allemagne, États-Unis, Québec) pour aller voir des lieux similaires.

Le premier financement de 2017 a permis de structurer la dimension participative avec le recrutement d'une personne *ad hoc*. Un volet recherche-action a été modélisé, avec des recherches de financement et l'appui d'un expert international sur le sujet impliqué.

Un protocole de recherche-action participative a été écrit et financé (CNSA/Preps).

Dans la structure, il y a des personnes qui viennent de tous horizons, des personnes qui arrivent des urgences, d'autres qui arrivent des partenaires, d'autres qui peuvent arriver de leur propre chef. Cependant, on a des critères d'inclusion : diagnostic de schizophrénie, de bipolaire de type 1 ou schizo-affectif, être âgé d'au moins 18 ans et être dans une situation d'isolement social.

Au moment où l'équipe est recrutée, on a fait attention à ne pas faire de différence entre les différentes expériences des personnes. Il se trouve que toutes les personnes sont des intervenantes en santé mentale sans différenciation de rôle particulier lié à l'expérience.

Une grande partie des intervenants sont sur le modèle salarial mais il y a aussi des bénévoles. Il est toujours compliqué de faire cohabiter des personnes salariées, donc rémunérées, et des bénévoles. Il faut mettre un certain cadre, certaines limites parfois, parce que les bénévoles sont des personnes directement concernées.

Il y a des contrats d'engagement pour le bénévolat qui leur permet également de faire reconnaître leur engagement de temps auprès de Pôle emploi ; il y a des défraiements pour les sommes engagées et on indemnise aussi les bénévoles pour leur présence.

#### → Évaluation

L'évaluation est en cours. Un premier rapport a été produit afin d'aider l'équipe à mieux s'approprier le modèle théorique choisi, qui est assez ambitieux : Soteria avec ajout de trois pratiques innovantes : *Intentional Peer Support for Crisis*, *Open Dialogue* et ligne chaleureuse par les pairs.

En janvier, a démarré une formation *Open Dialogue* à laquelle participent 25 salariés de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille. Cette technique consiste à s'appuyer sur la personne qui a des troubles pour aller mieux, c'est sur elle qu'on va se reposer et c'est à elle qu'on concède qu'elle a des ressources.

La ligne chaleureuse est actuellement prise en charge par l'équipe d'intervention mixte. Ce n'est pas exclusivement géré par des pairs. Elle est gérée par les salariés et en dehors des horaires d'ouverture, il y a un système d'astreinte. Cette ligne est réservée aux personnes accueillies ou qui ont été accueillies sur le lieu par le passé, mais également aux aidants.

#### → Résultats pour les personnes concernées

Un des effets majeurs est la prise de pouvoir et l'implication forte sur le projet de personnes qui habituellement sont considérées comme irresponsables et incapables. Certaines personnes viennent résoudre leur crise en ambulatoire/la journée en cherchant du soutien et des conseils et informations.

#### → Résultats pour les professionnels

Le projet est trop neuf pour documenter de façon exhaustive les effets, mais il est noté que les changements de postures professionnelles et les actions menées sont assez loin des habitudes de la psychiatrie classique.

#### → Résultats inattendus

Oui. Un intérêt très important d'acteurs extérieurs au projet. Déjà une grande visibilité du projet au niveau local, régional et même national et international (visite de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes en situation de handicap de l'Onu).

#### → Degré d'engagement

Co-construire avec les professionnels. C'est un processus long et dès le départ de co-construction. Dès le départ, c'est une co-construction de professionnels et d'usagers. On s'est beaucoup inspiré des enseignements tirés du « rétablissement », du *recovering* qui était quand même une expérience anglo-saxonne plutôt réussie et du travail de l'inclusion, de l'intégration des travailleurs pairs dans le monde du travail autour de la santé mentale.

→ Leviers

Un temps long, une acceptation de l'incertitude et de rentrer dans des zones d'inconfort, une volonté forte et primordiale de faire de ce projet un projet co-construit (ce n'est pas la cerise sur le gâteau, mais la farine du gâteau).

Dès l'origine, on a fonctionné avec une subvention de l'Agence régionale de santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur

→ Freins

L'ARS a du mal à comprendre le temps forcément plus long et chaotique de ce type de projet. Le frein identifié vient principalement des financeurs. Quand vous faites quelque chose de très innovant, vous suscitez quelques craintes, quelques méfiances et aujourd'hui, on doit encore se battre pour convaincre l'Agence régionale de santé que le projet est viable.

→ Pour finir : une expérience positive. Le projet est en cours.

→ Publication : non

→ Profil du répondant : professionnel

→ Type d'organisation : association non agréée d'usagers du système de santé

## Annexe 5. Guides pratiques – Kits – Boîtes à outils pour l'engagement

Afin d'aider le lecteur à identifier des outils de mise en œuvre pratique de démarches participatives, plusieurs sont proposés ci-dessous dans différents domaines d'activité.

### Santé de proximité / maison de santé

- ➔ **Petit guide de la participation en santé de proximité. Fédération des maisons de santé comtoises [Guide/ouvrage]. Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), 2015.**

<https://www.avecsante.fr/wp-content/uploads/2018/11/le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-ffmps.pdf>

« Ce guide propose des repères pour favoriser la participation des personnes concernées dans les équipes de soins primaires. Dans une première partie, il rappelle les définitions essentielles du sujet : santé de proximité, participation en santé, éléments de contexte favorisant la participation, organisation de la participation en France. Dans une seconde partie, il propose des pistes pour mettre en œuvre une telle démarche au sein d'une équipe de soins primaires : pourquoi faire participer les personnes concernées ? Qui participe ? Quel est le niveau de participation souhaitable ? Comment favoriser la participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ? Sur quelles ressources s'appuyer ? »

Source : site Internet de l'APMSL (Association pour le développement de l'exercice coordonné pluriprofessionnel en Pays de la Loire).

- ➔ **Soins de santé primaires. Les pratiques professionnelles en France [Bibliographie thématique]. Centre de documentation de l'Irdes.**

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/soins-de-sante-primaires.pdf>

« Sans être exhaustive, cette bibliographie essaie de présenter les principaux documents de référence sur les soins primaires en France selon les thématiques suivantes : études d'ensemble sur la profession médicale, démographie médicale, observation de la pratique (prévention, prescription, refus de soins), aspects organisationnels (médecins référents, médecins traitants, filières et réseaux de soins, transferts de compétence, organisations pluriprofessionnelles, rémunérations), variabilité de la pratique (décision médicale, relations médecins-malades), référentiels et recommandations. La bibliographie se termine sur des études étrangères (Allemagne, Royaume-Uni, Canada, États-Unis.). »

Source : site Internet Banque de données en santé publique (BDSP).

### Amélioration et sécurité des soins

- ➔ **Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé. Repères méthodologiques à destination des Commissions des usagers et des directions d'établissements, 2018 [Repères méthodologiques].**

<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/01/Projet-des-Usagers-mars2018.pdf>

L'objet de ce document est de présenter « de manière non exhaustive des éléments pour faciliter l'élaboration et la mise en œuvre du projet des usagers en lien avec les autres projets des établissements de santé et plus particulièrement avec le projet stratégique de l'établissement. Il s'adresse aux représentants

des usagers, mais aussi aux autres membres de la Commission des usagers et aux autres acteurs de l'établissement de santé, notamment les équipes de direction ou encore la commission ou Conférence médicale d'établissement (CME). Ce document résulte des travaux d'un groupe réunissant des représentants des usagers issus d'associations membres de France Assos Santé, associés à des représentants du ministère chargé de la Santé, de la Haute Autorité de santé et des fédérations d'établissements de santé ».

Source : extrait du document.

➔ **S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services.**

Recueil d'idées inspirantes [Fiches]. S<sup>t</sup>-Martin Karel-Ann, Allaire Jean-François, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (CSSS-IUGS), 2018.

Document disponible sur le site Internet du CSSS-IUGS : <http://www.csss-iugs.ca/iupl-publications>.

« Ce recueil est composé de six fiches : fiche 1 : idées pour les usagers, les proches et les citoyens / fiche 2 : idées pour les intervenants / fiche 3 : idées pour les responsables du soutien à la participation des usagers, des proches et des citoyens / fiche 4 : idées pour les gestionnaires de niveau tactique / fiche 5 : idées pour les gestionnaires de niveau stratégique / fiche 6 : idées pour les comités des usagers et les organismes partenaires. »

Source : site Internet du CSSS-IUGS.

➔ **Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité : état des pratiques exemplaires au Canada [Guide].**

<https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/patient-engagement-in-patient-safety-guide/pages/default.aspx>

« Écrit par les patients et les prestataires pour les patients et les prestataires, ce guide d'information [...] aide les patients et les familles, les patients partenaires, les fournisseurs de soins et les dirigeants à travailler ensemble de façon plus efficace pour améliorer la sécurité des patients. »

Source : site Internet de l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

➔ **S'impliquer dans la certification pour faire valoir le point de vue des usagers. Guide à destination des représentants des usagers [Guide]. Haute Autorité de santé, 2015.**

« Ce guide présente la procédure de certification dans des termes simples et propose des outils opérationnels aux représentants des usagers comme les sources d'information qu'ils peuvent mobiliser, des grilles de questionnement, un guide d'entretien pour la rencontre avec les experts-visiteurs. »

Source : site Internet de la Haute Autorité de santé.

➔ **Le patient traceur : une vidéo pour tout comprendre en 10 minutes ! [Vidéo]**

<https://www.fhf.fr/Offre-de-soins-Qualite/Accreditation-certification/Le-Patient-traceur-une-video-pour-tout-comprendre-en-10-minutes>

« Grâce à un film d'une dizaine de minutes, on constate la mobilisation des professionnels sur le terrain, la valorisation des pratiques de chaque agent dans une prise en charge mais également les axes d'amélioration à déployer. Dans les faits, la projection du film s'inscrit dans des séances de travail complètes permettant de contextualiser le patient traceur dans l'ensemble de la nouvelle démarche de certification et bien entendu par des mises en pratique effectives. [...] en 10 minutes, vous aurez tout compris et envie de vous y mettre ! »

Source : site Internet de la Fédération hospitalière de France.

➔ **Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety. December 2017. Agency for Healthcare Research and Quality, 2017.**

<https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/guide.html>

« Pour promouvoir un engagement plus fort, l'Agence pour la recherche et la qualité des soins de santé a développé le guide pour l'engagement des patients et des familles dans la qualité et la sécurité des hôpitaux, une ressource testée et fondée sur des preuves pour aider les hôpitaux à travailler en partenariat avec les patients et les familles pour améliorer la qualité et la sécurité. » (traduction libre)

Source : site Internet de l'Agency for Healthcare Research and Quality.

## Pair-aidance

➔ **Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? Petit guide pratique à l'usage des équipes qui souhaitent se lancer [Guide].**

[https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret\\_integrertravailleurpair.pdf](https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret_integrertravailleurpair.pdf)

« Construit de manière participative, par le Centre ressource réhabilitation, en associant pairs-aidants et autres professionnels de la santé mentale, ce petit guide pratique souhaite aborder la majorité des questions que peut se poser une équipe qui a la volonté de recruter un travailleur pair : En quoi consiste la pair-aidance ? Quelles sont les formations disponibles ? Quel est le champ des missions possibles pour un travailleur pair ? Comment garantir des conditions d'accueil optimales ? Etc. »

Source : site Internet de Psycom.

➔ **Journée d'apprentissage entre pairs sur les mesures axées sur les patients : passer de la mesure à l'action. [Trousse de ressources]**

<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient-centred-measurement-peer-learning-day-resource-toolkit-fr-web.pdf>

« La présente trousse comprend diverses ressources liées à la Journée d'apprentissage entre pairs de même qu'à l'utilisation des données sur les mesures axées sur les patients. Elle vise à diffuser des ressources et des connaissances qui vont au-delà de ce qui a été abordé dans le cadre de la Journée d'apprentissage entre pairs. Elle a pour objectif d'appuyer les personnes qui s'efforcent de passer de la mesure à l'action. »

Source : extrait du document.

## Champ du social

- ➔ **Kit : Participation citoyenne aux politiques de solidarités [Kit]. Haut Conseil du travail social, juillet 2019.**

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/kit\\_participation\\_citoyenne\\_hcts.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/kit_participation_citoyenne_hcts.pdf)

« Le kit de la participation citoyenne aux politiques de solidarités est à destination de tous les acteurs qui souhaitent mettre en place une démarche de participation. Il se décline en dix fiches opérationnelles illustrées par des exemples pratiques. »

Source : site Internet du ministère des Solidarités et de la Santé.

## Champ du handicap

- ➔ **Guide : « Faciliter l'utilisation de la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) pour les personnes ayant des incapacités, les proches et les intervenants ».**

[https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3\\_Adulte\\_Guide-dutilisateur\\_francais.pdf](https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3_Adulte_Guide-dutilisateur_francais.pdf)

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations sur le point de vue d'une personne sur la réalisation d'un ensemble d'habitudes de vie dans son milieu (domicile, lieu de travail, quartier...). Il peut être rempli par des personnes ayant des incapacités, des proches ou des intervenants. Il s'appuie sur la définition suivante des habitudes de vie : « *il s'agit des activités courantes (prise de repas, communication, déplacements, etc.) ou des rôles sociaux (occuper un emploi, étudier, etc.). Elles se distinguent des aptitudes en ce qu'elles sont le résultat de l'interaction entre la personne et son environnement et non seulement la possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale.* » La participation sociale est la réalisation des habitudes de vie. Ce questionnaire est donc construit pour évaluer la qualité de la participation sociale d'une personne.

Source : extrait du document.

- ➔ **Carnet de route de la participation – Recueil d'initiatives au service des personnes accompagnées**

<http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/media/01/02/2709629403.pdf>

« Ce carnet de route de la participation des usagers est un outil dont l'objectif principal est de valoriser et favoriser l'essaimage de bonnes pratiques en matière de participation et de représentation dans le handicap et la santé. (...) ce carnet de route est issu d'un projet intitulé 'Participations des usagers et démocratie en santé' qui a eu pour objectif d'impulser en 2016 une dynamique d'échanges décloisonnés dans le handicap et la santé pour valoriser la contribution directe des usagers du médico-social au sein de la démocratie en santé. (...) Ce projet a été sélectionné dans le cadre de l'appel à projets lancé fin décembre 2015 par le ministère des Affaires sociales et de la Santé pour promouvoir la démocratie des usagers en santé. Il est cofinancé par le ministère et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). »

Source : extrait du site de l'APF France handicap : <http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/>.

## Évaluation

- ➔ **Boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, en collaboration avec l'équipe de recherche du projet [Boîte à outils].**

<https://ceppp.ca/fr/innovations-fr/boite-outils-devaluation-de-lengagement-des-patients-et-du-public-srap/>

« Le projet 'Boîte à outils d'évaluation' est un projet d'une année consistant en : 1. une revue systématique des instruments d'évaluation existants dédiés à l'évaluation de l'engagement des patients et du public dans la recherche en santé et dans la transformation des systèmes de santé ; 2. la production d'une boîte à outils d'évaluation de l'engagement des patients et du public ; 3. l'identification d'une stratégie de recherche commune et/ou d'un programme d'évaluation. »

Source : site Internet du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP).

- ➔ **Développer une stratégie de participation citoyenne en évaluation d'impact sur la santé. Guide pratique [Guide]. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, 2013.**

[https://www.ccnpps.ca/docs/EIS\\_ParticipationCitoyenne\\_GuideFR.pdf](https://www.ccnpps.ca/docs/EIS_ParticipationCitoyenne_GuideFR.pdf)

« Ce guide pratique s'intéresse à la pertinence et à la faisabilité de mettre en place une stratégie de participation citoyenne dans le cadre d'une démarche d'évaluation d'impact sur la santé. [...] L'évaluation d'impact sur la santé (EIS) est une démarche qui vise à estimer les effets possibles d'une politique, d'un programme ou d'un projet sur la santé de la population afin d'en minimiser les impacts négatifs et de maximiser les impacts positifs. [...] Le présent guide propose un cadre de réflexion afin de soutenir les praticiens de l'EIS qui s'interrogent sur la pertinence de mettre en place une stratégie de participation citoyenne et, s'il y a lieu, sur la forme qu'elle devrait prendre. »

Source : site Internet du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.

- ➔ **Guide pratique d'auto-évaluation des effets de votre démarche communautaire en santé [Guide]. Institut Renaudot, 2012.**

<https://www.institut-renaudot.fr/download/Guide-pratique-d%E2%80%99auto-evaluation.pdf>

« Dans un contexte où la question de l'évaluation est de plus en plus prégnante, où les notions de labellisation se diffusent, ce guide (fruit d'une recherche-action conduite pendant 5 ans) doit permettre de donner du sens à l'évaluation et de la construire en fonction du contexte dans lequel on conduit les démarches. Ce guide permettra non seulement de mesurer les effets de la démarche, mais également de développer un processus d'apprentissage et de conscientisation avec les personnes impliquées. »

Source : site Internet Culture & santé.

- ➔ **Outil d'évaluation de la participation des usagers au sein de l'établissement. Tiré de l'ouvrage Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social (116).**

Il s'agit de l'annexe d'un ouvrage récent traitant de la participation dans les secteurs social et médico-social, présentée sous la forme de tableaux permettant un questionnement et une auto-évaluation des

pratiques par un établissement ou un service. Les auteurs préviennent que cet outil « *présente un ensemble de critères non exhaustifs mais largement suffisants pour un état des lieux de la situation de l'établissement* » et précisent que « *l'enjeu n'est pas de garantir le respect de l'ensemble des critères proposés, mais de mettre en réflexion l'action menée* ».

Source : extrait de l'ouvrage.

## Recherche

- ➔ **De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique [Guide]. Agence nationale sur le sida et les hépatites virales, 2012.**

<https://plateforme-elsa.org/wp-content/uploads/2014/03/GUIDEfr.pdf>

« Cet ouvrage alimente de manière inédite le partage d'expériences et la réflexion sur la fabrication de la recherche dans ses aspects les plus concrets. Guide méthodologique innovant de par son ancrage dans le domaine de la recherche communautaire – recherche guidée par les besoins des communautés, répondant à des problématiques de terrain et effectuée dans l'action, avec les principes de participation et de collaboration communautaires –, il constitue un précieux outil pour tous ceux qui s'engagent dans des recherches en collaboration et éveillera l'intérêt de ceux qui ne s'y sont pas encore essayés, qu'ils soient chercheurs, cliniciens ou acteurs de terrain. »

Source : site Internet de la plateforme Elsa.

## Outil collaboratif transverse

- ➔ **La communauté de pratique, un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique – Fiche d'information (nov. 2017).**

« Les communautés de pratique sont des groupes de personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques. » (Wenger, McDermott et Snyder (2002) cités par (345)).

Source : extrait du document.

# Références bibliographiques

---

1. Haute Autorité de santé. Projet stratégique 2019-2024. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.  
[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet\\_strategique\\_2019-2024.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf)
2. Saout C. 100 lignes sur ... La démocratie sanitaire. Paris: Edition de Santé; 2017.
3. Callen M, Turner D. A history of the people with AIDS self-empowerment movement. Tools and tips for hiv advocacy. Body Positive 1997;10.
4. Coalition des personnes atteintes du Sida. Principes de Denver [En ligne] 1985.  
<https://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes-nous/principes-de-denver1985.pdf>
5. Charlton JI. Nothing about us without us: disability oppression and empowerment. Berkeley (CA): University of California Press; 1998.  
<https://www.amazon.fr/Nothing-About-Without-Disability-Empowerment/dp/0520207955>
6. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Doin; 2017.
7. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publ 2015;41-50.
8. Direction générale de la cohésion sociale. Instruction n° DGCS/SD1B/DIPLP/DGEFP/SD PAE/2020/28 du 12 février 2020 relative à la poursuite de la mise en œuvre territoriale de la stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté notamment dans son volet « contractualisation d'appui à la lutte contre la pauvreté et d'accès à l'emploi » ; 2020.  
<http://circulaires.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&retourAccueil=1&r=44942>
9. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux. S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services. Montreal: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec; 2018.  
[http://www.csss-ugs.ca/c3s/data/files/IUPL/Recueil\\_Participation\\_usagers-citoyens.pdf](http://www.csss-ugs.ca/c3s/data/files/IUPL/Recueil_Participation_usagers-citoyens.pdf)
10. Organisation mondiale de la santé. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé. New York: OMS; 1946.  
<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
11. Organisation mondiale de la santé. Promotion de la santé. Charte d'Ottawa [En ligne]. Genève: OMS; 1986.  
[http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)
12. Deschamps JP. Une « relecture » de la charte d'Ottawa. Santé Publ 2003;15(3):313-25.
13. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel 2002;5 mars.
14. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé Journal Officiel 2016;27 janvier.
15. Lefeuvre K, Ollivier R. La démocratie en santé en question(s). Rennes: Presses de l'EHESP; 2018.
16. Ministère des solidarités et de la santé. Décret no 2020-229 du 9 mars 2020 relatif au projet territorial de santé. Journal Officiel 2020;11 mars.
17. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel 2002;3 janvier.
18. Loi n° 2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. Journal Officiel 2007;6 mars.
19. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel 2009;22 juillet.
20. Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique. Les démarches de participation citoyenne. Boîte à outils. Paris: SGMAP; 2017.  
<http://www.modernisation.gouv.fr/sites/default/files/fichiers-attaches/boite-outils-demarches-participation.pdf>
21. Bernard F. Imaginaire, participation, engagement et empowerment. Des notions pour penser la relation entre risques et changements. Communication et Organisation 2014;(45):87-98.
22. Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique. Paris: Le Seuil; 2001.
23. Bergerum C, Thor J, Josefsson K, Wolmesjo M. How might patient involvement in healthcare quality improvement efforts work. A realist literature review. Health Expect 2019;22(5):952-64.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12900>
24. Longneaux JM. Le patient partenaire. Partie 2. Editorial. Ethica Clinica 2018;(90 Part 2).
25. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Sante Publ 2019;68(1):51-6.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
26. Perski O, Blandford A, West R, Michie S. Conceptualising engagement with digital behaviour change interventions: a systematic review using principles from critical interpretive synthesis. Transl Behav Med 2017;7(2):254-67.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s13142-016-0453-1>

27. Halabi IO, Scholtes B, Voz B, Gillain N, Durieux N, Otero A, et al. "Patient participation" and related concepts: a scoping review on their dimensional composition. *Pat Educ Couns* 2019;103(1):5-14.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>
28. Sarrami-Foroushani P, Travaglia J, Debono D, Braithwaite J. Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. *BMC Health Serv Res* 2014;14:250.  
<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-14-250>
29. Las Vergnas O, Jouet E, Renet S. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de Communication* 2017;2(9):117-61.
30. Las Vergnas O. Patients' participation in health research: a classification of cooperation schemes. *J Participat Med* 2017;9(1):e16.
31. Agner J, Braun KL. Patient empowerment: a critique of individualism and systematic review of patient perspectives. *Patient Educ Couns* 2018;101(12):2054-64.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.026>
32. Galli M, Langlois G, Lebourdais P, Pissaro B. Quand l'utilisation d'une grille d'observation devient un véritable outil de conscientisation. *Santé Conjuguée* 2009;50:87-92.
33. Institut Renaudot. Guide pratique d'autoévaluation des effets de votre démarche communautaire en santé. Paris: IR; 2012.  
<https://www.institut-renaudot.fr/download/Guide-pratique-d%E2%80%99auto-evaluation.pdf>
34. Thévenot L. L'action au pluriel. *Sociologie des régimes d'engagement*. Paris: La Découverte; 2006.
35. Code de l'action sociale et des familles. Paris: Dalloz; 2019.
36. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : ANESM; 2012.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_expression\\_participation\\_usagers.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_expression_participation_usagers.pdf)
37. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs. Saint-Denis : ANESM; 2014.  
[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2838280/fr/etude-relative-a-la-participation-des-usagers-au-fonctionnement-des-essms](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838280/fr/etude-relative-a-la-participation-des-usagers-au-fonctionnement-des-essms)
38. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles Saint-Denis : ANESM; 2018.  
[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835072/fr/expression-et-participation-des-usagers-des-etablissements-relevant-du-secteur-de-l-inclusion-sociale](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835072/fr/expression-et-participation-des-usagers-des-etablissements-relevant-du-secteur-de-l-inclusion-sociale)
39. CONFCAP - Capdroits. Capacités civiles et contraintes légales : Accompagner un changement de regards et de pratiques, une démarche scientifique et citoyenne sur l'exercice des droits et libertés en situation de vulnérabilité. Livre de plaidoyer [En ligne] 2018.  
<https://drive.google.com/file/d/14i1tkMxg-vYQuGJXY6p4yAzVAk46w6dj/view>
40. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Plann Assoc* 1969;35(4):216-24.
41. Donzelot J, Epstein R. Démocratie et participation : l'exemple de la rénovation urbaine. *Esprit* 2006;Juillet(7):5-34.  
<http://dx.doi.org/10.3917/espri.0607.0005>
42. Union Rhône-Alpes des centres sociaux. L'échelle d'Arnstein. Outil d'évaluation de la participation [En ligne] 2013.  
<http://rhonealpes.centres-sociaux.fr/files/2013/04/echelle-dArnstein.pdf>
43. Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : la politique du National Health Service d'implication des patients et du public en Angleterre. *Rev Fr Affaires Soc* 2017;1:128-34.
44. Association internationale pour la participation publique. Les principes de base de la participation publique. Sooke: AIP2 Canada; 2020.  
<https://www.iap2canada.ca/resources/Documents/1043-IAP2-FoundationsBrochure-French-FINAL.pdf>
45. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff* 2013;32(2):223-31.  
<http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
46. Flora L, Berkese A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *J Int Bioéthique Ethique Sci* 2016;27(1):59-72.
47. Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal: Bibliothèque et Archives Nationales du Québec; 2016.  
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>
48. Prieto-Martin P. Participation Schemas: a tool to characterize collaborative participation. Dans: *Contemporary difficulties and future prospects for participatory and deliberative democracy*, Newcastle, 9-11 July 2014.
49. Godrie B. Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. *Vie Sociale* 2017;20(4).
50. Manafo E, Petermann L, Mason-Lai P, Vandall-Walker V. Patient engagement in Canada: a scoping review of the 'how' and 'what' of patient engagement in health research. *Health Res Policy Syst* 2018;16(1):5.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12961-018-0282-4>
51. Rand Europe, Ball S, Harshfield A, Carpenter A, Bertscher A, Marjanovic S. Patient and public involvement and

engagement in research. Enabling meaningful contributions. Cambridge : RAND Corporation; 2019.

[https://www.rand.org/pubs/research\\_reports/RR2678.html](https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR2678.html)

52. INVOLVE Coordinating Centre, National Institute for Health Research, Hayes H, Buckland S, Tarpey M. Briefing notes for researchers : public involvement in NHS, public health and social care research. London: NHS; 2012.

[https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938\\_INVOLVE\\_Briefing\\_Notes\\_WEB.pdf](https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf)

53. Carrier S, Morin P, Gross O, de la Tribonnière X. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2017.

54. Flora L. Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. Dans: Las Vergnas O, Jouet E, Noël-Hureau E, ed. Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche: Editions des Archives contemporaines; 2014. p. 21-41.

<http://www.archivescontemporaines.com/books/9782813001375>

55. Gross O, Gagnayre R. Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherch Qual* 2013;15(HS):147-65.

56. Verheye JC. Le patient éducateur. Caractérisation d'une nouvelle figure d'intervenant en éducation thérapeutique dans le système de santé français. Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation. Paris: Université Paris Sorbonne; 2016.

<http://www.theses.fr/2016USPCD092>

57. Pomey MP, Arsenault C, Gendron JL. Les patients partenaires au service de la sécurité des soins : une innovation qui révolutionne le centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. *Risq Qual* 2020;17(1):7-14.

58. Association savoirs patients, Agence régionale de santé Occitanie, Lartigue P, Daix C, Ragain F, Szapiro N, et al. Etat des lieux de l'implication des patients partenaires en Occitanie. Congrès Sète mai 2019 [En ligne] 2019.

<https://fr.slideshare.net/SoniaTrop/sete-2019-etat-des-lieux-de-implication-des-patients-partenaires-en-occitanie-patrick-lartigue>

59. Flora L, Karazivan P, Dumez V, Pomey M-P. La vision "patient partenaire" et ses implications : le modèle de Montréal. *Rev Prat* 2016;66(4):371-5.

60. Pierron JP. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Scien Soc Santé* 2007;25(2):43-66.

61. Donnet-Descartes E, Dujardin D. Evaluer les usagers. Rennes: Presses de l'EHESP; 2012.

62. Flora L. Des patients formateurs impliqués dans la formation des professionnels de la santé. Dans: Congrès Santé Education, AFDET, Paris, Maison de la Chimie, 2-3 février 2017 2017. <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/quand-les-patients-concurrent-la-formation-des-soignants-flora.pdf>.

<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/quand-les-patients-concurrent-la-formation-des-soignants-flora.pdf>

63. Tropé S, Cohen JD. Le binôme partenaire, un modèle de coproduction patient/professionnel de santé. Dans: Carrier S, Morin P, Gross O, de la Tribonnière X, ed. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2017. p. 153-72.

64. Kamil RJ, Lin FR. The effects of hearing impairment in older adults on communication partners: a systematic review. *J Am Acad Audiol* 2015;26(2):155-82. <http://dx.doi.org/10.3766/jaaa.26.2.6>

65. Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement, Fédération des acteurs de la solidarité. Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement. Paris: DIHAL; 2018. <https://www.federationsolidarite.org/images/stories/PDF/Guide-Developper-le-travail-pair.pdf>

66. Descamps A. Pairs aidants. Des tiers de confiance. *Directions* 2019;(177):22-9.

67. Gardien E. La pair-émulation dans le champ du handicap : histoire, pratiques et débats en France. *Rhizome* 2010;40.

68. Gilles C, Le Pape D. La pairémulation en ergothérapie : concept ou réalité auprès des patients blessés médullaires ? *Ergothérapies* 2011:5-55.

69. Haut conseil du travail social. Refonder le rapport aux personnes. « Merci de ne plus nous appeler usagers » Paris: HCTS; 2015.

<https://www.cnle.gouv.fr/rapport-du-csts-refonder-le.html>

70. Relais Ozanam, L'Oiseau Bleu, Institut de formation en travail social, Ada A, Belle B, Canon M, et al. Les vieux précaires, on en fait quoi ? Bien vieillir et finir sa vie en pension de famille. Recherche action participative menée entre novembre 2018 et octobre 2019. Rendu du rapport de recherche le 22 novembre 2019. Paris: IFTS; 2019.

<https://ifts-asso.com/images/ERA/rapports-recherche/2019-11-precarite-veillissement-Relais-Ozanam.pdf>

71. Chamak B. Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni* 2015;68:61-70.

72. Chamak B. Le concept de neurodiversité ou l'éloge de la différence. Paris: John Libbey Eurotext; 2015.

73. Conseil supérieur du travail social, Direction générale de l'action sociale, Ministère de l'emploi et de la solidarité. Éthique des pratiques sociales et déontologie des travailleurs sociaux. La nécessaire question du sens et des limites des interventions sociales. Rapport à la ministre de l'emploi et de la solidarité. Rennes: ENSP; 2001.

<https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/ethique.pdf>

74. Legault GA. Professionnalisme et délibération éthique. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec; 1999.

75. Institut national de santé publique du Québec. Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Montréal: INSPQ; 2015.

[https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2010\\_Referentiel\\_Valeurs\\_Analyse\\_Ethique.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/2010_Referentiel_Valeurs_Analyse_Ethique.pdf)

76. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres; 2008.
77. Haute Autorité de santé. L'évaluation des aspects éthiques à la HAS. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-05/evaluation\\_des\\_aspects\\_ethiques\\_a\\_la\\_has.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-05/evaluation_des_aspects_ethiques_a_la_has.pdf)
78. Abbasi M, Majdzadeh R, Zali A, Karimi A, Akrami F. The evolution of public health ethics frameworks: systematic review of moral values and norms in public health policy. *Med Health Care and Philos* 2018;21(3):387-402.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s11019-017-9813-y>
79. Massé R. Les fondements éthiques et anthropologiques d'une participation du public en santé publique. *Ethique Publique* 2005;7(2).
80. Haut Conseil du travail social. Participation des personnes aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux. Paris: HCTS; 2017.  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_participation.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_participation.pdf)
81. Jaeger M. Etats généraux du travail social. Groupe de travail. Place des usagers. Paris: Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes; 2015.  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Placedesusagers.pdf>
82. Baines RL, Regan de Bere S. Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its "essential" and "desirable" principles using a systematic review and modified Delphi methodology. *Health Expect* 2018;21(1):327-35.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12618>
83. National Institute for Health Research. Guidance on co-producing a research project. Southampton: NHS; 2018.  
[http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Copro\\_Guidance\\_Mar18.pdf](http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Copro_Guidance_Mar18.pdf)
84. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérientiels. Dossier du participant. 5es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie. Paris: CNSA; 2018.  
[https://www.cnsa.fr/documentation/dossier\\_participant\\_5es\\_rencontres\\_scientifiques.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/dossier_participant_5es_rencontres_scientifiques.pdf)
85. Foucault M. Surveiller et punir. Paris: Gallimard; 1975.
86. Bacqué MH, Mechmache M. Ça ne se fera plus sans nous. Pour une réforme radicale de la politique de la ville. Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires. Rapport au Ministre chargé de la Ville. Paris: Ministère de l'égalité des territoires et du logement; 2013.  
[http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_participation\\_habitants\\_web\\_141107.pdf](http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_participation_habitants_web_141107.pdf)
87. Wehmeyer ML. Self-determination and the education of students with mental retardation. *Educ Train Ment Retard Dev Disabil* 1992;27:302-14.
88. Dutoit M, Sainte-Pé MC. La pair aidance en santé mentale. *Rhizome* 2009;36.
89. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publ* 2018;30:73-81.
90. Balcou-Debussche M. Les « patients » sont-ils devenus « impatientes » d'agir dans nos systèmes de santé ? *Méd Santé Trop* 2018;28:355-8.
91. Trémone T. L'empowerment, au risque de l'hypocrisie. *L'information psychiatrique* 2018;94(10):795-6.  
<http://dx.doi.org/10.1684/ipe.2018.1880>
92. Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif. New York: NU; 2007.  
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
93. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : Implication pour la formation médicale. *Rev Fr Pédagogie* 2017;201:71-82.
94. Poujol V, Douard O. L'émancipation comme condition du politique. L'agir social réinterrogé. La Plaine Saint-Denis: Edilivre; 2018.
95. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Les 31 propositions du Conseil de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pour faire participer les personnes handicapées et les personnes âgées de moins en moins autonomes aux décisions qui les concernent. Paris: CNSA; 2013.  
[https://www.cnsa.fr/documentation/affirmer\\_la\\_citoyennete\\_de\\_tous\\_en\\_facile\\_a\\_lire.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/affirmer_la_citoyennete_de_tous_en_facile_a_lire.pdf)
96. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH). Convention relative aux droits de l'enfant. Adoptée et ouverte à la signature, ratification et adhésion par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989. New York: NU; 1989.  
<https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>
97. Conseil de l'Europe. Recommandation du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants et des jeunes de moins de 18 ans. Strasbourg: CE; 2012.  
<https://rm.coe.int/168046c479>
98. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. Paris: Ministère de la santé et des solidarités; 2006.  
[http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_10571.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_10571.pdf)
99. Biosse Duplan A. Démocratie sanitaire : les usagers dans le système de santé. Paris: Dunod; 2017.
100. Haute Autorité de santé. IQSS - e-Satis +48h MCO : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés plus de 48h. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.  
[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2030354/fr/iqss-e-satis-48h-mco-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-plus-de-48h](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2030354/fr/iqss-e-satis-48h-mco-mesure-de-la-satisfaction-et-de-l-experience-des-patients-hospitalises-plus-de-48h)
101. APF France Handicap. Pour une transition inclusive. Feuille de route de l'offre de service. Paris: APD France Handicap; 2018.  
[https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/feuille\\_de\\_route\\_de\\_la\\_transition\\_inclusive.pdf](https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/feuille_de_route_de_la_transition_inclusive.pdf)

102. WHO Regional Office for Europe, Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2006. [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0010/74656/E88086.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf)
103. Organisation mondiale de la santé, Wallerstein N. Dans quelle mesure, selon les bases factuelles disponibles, l'autonomisation améliore-t-elle la santé ? [traduit par l'IRPES de Bretagne]. Genève: OMS; 2006. [http://www.irepsbretagne.fr/IMG/pdf/evidenceempowerment\\_oms\\_irepsbretagne1.pdf](http://www.irepsbretagne.fr/IMG/pdf/evidenceempowerment_oms_irepsbretagne1.pdf)
104. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Le Seuil; 1990.
105. Portal B, Jouffray C. Coproduire, le changement par le DPA. Le point de vue des personnes et des professionnels. Rennes: Presses EHESP; 2019.
106. Radian C, Michels T. Vers la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société inclusive. Paris: Documentation Française; 2019. <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/194000697.pdf>
107. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2014. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2836142/fr/l-expression-et-la-participation-du-mineur-de-ses-parents-et-du-jeune-majeur-dans-le-champ-de-la-protection-de-l-enfance](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2836142/fr/l-expression-et-la-participation-du-mineur-de-ses-parents-et-du-jeune-majeur-dans-le-champ-de-la-protection-de-l-enfance)
108. Wallcraft J, Read J, Sweeney A, Group USS. On our own terms: Users and survivors of mental health services working together for support and change. London: Sainsbury Centre for Mental Health; 2003.
109. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2012. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_09\\_protection-juridique\\_cs4\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_09_protection-juridique_cs4_web.pdf)
110. Gardien E, Jaeger M. L'implication citoyenne dans la recherche. Vie Sociale 2017;(20):259p.
111. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2008. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_projet.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf)
112. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. Rech Soins Infirm 2012;3(110):13-20.
113. Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé. La littéracie en santé. Synthèse bibliographique. Paris: FNES; 2017. <http://www.modernisation.gouv.fr/sites/default/files/fichiers-attaches/boite-outils-demarches-participation.pdf>
114. Gross O, de Andrade V, Gagnayre R. Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature. Santé Publ 2017;29:551-62.
115. Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. Rev Fr Affaires Soc 2017;1:116-27.
116. Laprie B, Minana B. Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social. Montrouge: ESF; 2020.
117. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM), année 2018. Paris: CNSA; 2019. [https://www.cnsa.fr/documentation/bilan\\_gem\\_2018\\_vf.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2018_vf.pdf)
118. L'empowerment en santé mentale [dossier]. Santé mentale 2016;212.
119. Franssen A, Van Campenhoudt L, Degraef V. La méthode d'analyse en groupe : co-production, restitution et répercussion des savoirs. Dossiers : La restitution des savoirs. Sociologies 2014.
120. Pomey MP, Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. Société et Solidarité 2009;2:53-61.
121. Le centre hospitalier de Tourcoing lance son «Forum Citoyen»; 2015. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Forum\\_Citoyen\\_Tourcoing\\_-\\_label\\_usagers.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Forum_Citoyen_Tourcoing_-_label_usagers.pdf)
122. Centre hospitalier intercommunal Castelsarrasin Moissac. Café citoyen. Retour d'expérience avec le soutien de l'association des usagers. 2016.
123. Etudiants et personnes accompagnées. Une autre rencontre. Lien Social 2018;1228.
124. Dowd MD. Shared decisions in pediatrics. Pediatr Ann 2019;48(3):e98-e100.
125. Wills CE. Sharing decisions with patients. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 2010;48(3):4-5.
126. Zandstra D, Busser JAS, Aarts JWM, Nieboer TE. Interventions to support shared decision-making for women with heavy menstrual bleeding: a systematic review. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2017;211:156-63. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejogrb.2017.02.026>
127. Bertelsmann Stiftung, Coulter A. National strategies for implementing shared decision making. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2018. [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Patient\\_mit\\_Wirkung/VV\\_Studie\\_National\\_Strategies\\_SDM\\_en\\_final.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Patient_mit_Wirkung/VV_Studie_National_Strategies_SDM_en_final.pdf)
128. Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared

- decision-making: a systematic review. *Implement Sci* 2019;14(1):7.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
129. Friedrichs A, Spies M, Harter M, Buchholz A. Patient preferences and shared decision making in the treatment of substance use disorders: a systematic review of the literature. *PLoS ONE* 2016;11(1):e0145817.  
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0145817>
130. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Boivin A, Gauvin FP, Garnon G, Marcoux I, Néron A, et al. Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? Comprendre les besoins d'information et les enjeux du partenariat avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé. Montréal: CEPPP; 2017.  
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/aide-medecale-mourir-rapport-synthese-FINAL-2017-06-02.pdf>
131. Pereprosova E. Négocié jusqu'au dernier souffle. L'autonomie décisionnelle des professionnels au prisme des échanges patient-médecin en soins palliatifs. *Politiques de communication* 2017;9(2):89-116.
132. Van Weert JC, van Munster BC, Sanders R, Spijker R, Hooft L, Jansen J. Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. *BMC Med Inform Decis Mak* 2016;16:45.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12911-016-0281-8>
133. Jarno P, Quéliier C. Les représentants d'usagers dans l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins : exemple de la lutte contre les infections nosocomiales. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie I. *Risques Qual* 2019;16(4):238-44.
134. Pougheon Bertrand D. Partenariat patient dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins : l'expérience du programme qualité en mucoviscidose. *Santé publique et épidémiologie Paris: Université Paris 13*; 2017.  
<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01727406>
135. Pougheon Bertrand D, Lombrail P, Rault G. Engagement de parents et de patients dans l'amélioration de la qualité des soins : retour d'expérience dans le cas d'une maladie chronique rare. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie I. *Risques et Qualité* 2019;16(4):259-70.
136. Sebai J. Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. *Santé Publ* 2018;30(5):623-31.
137. Etude ComPaRe. « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge ? » : plus de 1600 patients atteints de maladies chroniques proposent près de 150 pistes d'amélioration [En ligne] 2019.  
<https://aphp.fr/contenu/etude-compare-si-vous-aviez-une-baguette-magique-que-changeriez-vous-dans-votre-prise-en>
138. Kierzek G, Leo M, Bergeron H, Beurton-Couraud L, Clairaz-Mahiou B, Devos C. Rapport sur l'amélioration de l'information des usagers et des professionnels de santé sur le médicament Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018.  
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/184000586/index.shtml>
139. Advocacy France, Maillard I, Farcy A. De la disqualification à la prise de parole en santé mentale. Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics. Rapport final des deux années de recherche. Paris: FIRAH; 2017.  
<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/projets-firah/advocacy/rapport-final-complet-advocacy-france-20-novembre-2017-avec-annexes.pdf>
140. Alary P. Perspectives démocratiques en santé mentale : De la rhétorique à la pratique : Le patient, usager ou partenaire ? *Pratiques en Santé Mentale* 2016;(2):5-14.
141. Baines R, Donovan J, Regan de Bere S, Archer J, Jones R. Patient and public involvement in the design, administration and evaluation of patient feedback tools, an example in psychiatry: a systematic review and critical interpretative synthesis. *J Health Serv Res Policy* 2019;24(2):130-42.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1355819618811866>
142. Beetlestone E. La participation des usagers : qu'est-ce que ça change pour le psychiatre ? *Pratiques en santé mentale* 2016;62e année(2):19-22.  
<http://dx.doi.org/10.3917/psm.162.0019>
143. Benattar Zerbib B. Les GEM, 10 ans après. *Pratiques en Santé Mentale* 2015;61(4):25-8.  
<http://dx.doi.org/10.3917/psm.154.0025>
144. Bensaïd S. Avoir une position active dans son rétablissement, est-ce que ça aide ? *Pratiques en santé mentale* 2016;62(2):15-8.  
<http://dx.doi.org/10.3917/psm.162.0015>
145. Bossé P-L, Carrier S, Morin P. Le projet Baromètre, un outil numérique et collaboratif. Pertinence et utilité dans le champ de la santé mentale. *L'information psychiatrique* 2018;94(10):802-8.  
<http://dx.doi.org/10.1684/ipe.2018.1882>
146. Centre national de ressources et d'appui aux conseils locaux de santé mentale, Centre collaborateur de l'organisation mondiale de santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). État des lieux national des CLSM. Hellelmes: CLSM CCOMS; 2018.  
<http://clsm-ccoms.org/2018/09/20/etat-des-lieux-2018-des-clsm-en-france/>
147. Centre Ressource Réhabilitation. Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? Petit guide pratique à l'usage des équipes qui souhaitent se lancer [En ligne] 2019.  
[https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret\\_integrertravailleurpair.pdf](https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret_integrertravailleurpair.pdf)
148. Cloutier G, Maugiron P. La pair aidance en santé mentale : l'expérience québécoise et française. *Informat Psychiatr* 2016;92(9):755-60.
149. Defrain F. Favoriser la participation des usagers à leur processus de rétablissement. *Pratiques en santé mentale* 2016;62(2):23-7.  
<http://dx.doi.org/10.3917/psm.162.0023>
150. Deutsch C. Des usagers en santé mentale chercheurs en sciences sociales. *Vie Sociale* 2017;4(20):197-213.

151. Gagné J. Une expérience de participation des personnes utilisatrices à l'organisation et à la planification des services de santé mentale au Québec. *Pratiques en santé mentale* 2016;62(2):29-32.  
<http://dx.doi.org/10.3917/psm.162.0029>
152. Goulet MH, Larue C, Côté C. Contribution d'un pair aidant au retour post-isolement en santé mentale : une étude qualitative exploratoire. *Rev Fr Int Recherche Infirmière* 2018;4(1):39-50.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.refiri.2017.11.001>
153. Heurtier M. Émergence du médiateur santé-pair en santé mentale : quel partenaire pour l'ergothérapeute ? *Ergothérapies* 2018;(68):69-77.
154. Ruelland I. Les dispositifs de délibération en santé mentale et la démocratisation des échanges entre les pairs : le cas de l'assemblée des usagers d'un centre d'attention psychosociale au Brésil. *Sante Ment Que* 2015;40(1):153-70.
155. Tzia A. Accompagner dans un groupe d'entraide mutuelle. *Revue pratiques en santé mentale* 2017;63e année(3):33-7.  
<http://dx.doi.org/10.3917/psm.173.0033>
156. Villani M, Kovess-Masféty V. Les programmes de pairs aidants en santé mentale en France : état de situation et difficultés de mise en place. *L'Encéphale* 2018;44(5):457-64.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.encep.2018.01.003>
157. Stovell D, Morrison AP, Panayiotou M, Hutton P. Shared treatment decision-making and empowerment-related outcomes in psychosis: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2016;209(1):23-8.  
<http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.114.158931>
158. Strand M, von Hausswolff-Juhlin Y. Patient-controlled hospital admission in psychiatry: A systematic review. *Nord J Psychiatry* 2015;69(8):574-86.  
<http://dx.doi.org/10.3109/08039488.2015.1025835>
159. Barnay A, Aho-Glele U, Moret L, Jarno P, Malloggi L, Pomey MP, et al. La place du patient - Stratégie d'engagement des usagers dans la sécurité des soins : un état des lieux dans les CHU français. *Risques et Qualité* 2020;17(1):15-22.
160. Eskildsen NB, Joergensen CR, Thomsen TG, Ross L, Dietz SM, Groenvold M, et al. Patient empowerment: a systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients. *Acta Oncol* 2017;56(2):156-65.  
<http://dx.doi.org/10.1080/0284186x.2016.1267402>
161. Pieterse AH, Kunneman M, van den Hout WB, Baas-Thijssen M, Geijsen ED, Ceha HM, et al. Patient explicit consideration of tradeoffs in decision making about rectal cancer treatment: benefits for decision process and quality of life. *Acta Oncol* 2019;58(7):1069-76.  
<http://dx.doi.org/10.1080/0284186x.2019.1594363>
162. Pii KH, Schou LH, Pii K, Jarden M. Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review. *Health Expect* 2018;22(1):3-20.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12841>
163. Van der Heide I, Uiters E, Jantine Schuit A, Rademakers J, Fransen M. Health literacy and informed decision making regarding colorectal cancer screening: a systematic review. *Eur J Public Health* 2015;25(4):575-82.  
<http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckv005>
164. Walshe C, Roberts D. Peer support for people with advanced cancer: a systematically constructed scoping review of quantitative and qualitative evidence. *Curr Opin Support Palliat Care* 2018;12(3):308-22.  
<http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0000000000000370>
165. Weill Giès C. La place du patient atteint de cancer dans le parcours de prise en charge : apport des plans cancer. *Rev Fr Affaires Soc* 2017;1:176-86.
166. Van Ee IB, Hagedoorn M, Slaets JP, Smits CH. Patient navigation and activation interventions for elderly patients with cancer: A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2017;26(2).  
<http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12621>
167. Wyatt KD, List B, Brinkman WB, Prutsky Lopez G, Asi N, Erwin P, et al. Shared decision making in pediatrics: A systematic review and meta-analysis. *Acad Pediatr* 2015;15(6):573-83.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2015.03.011>
168. Coyne I, O'Mathuna DP, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer (Review). *The Cochrane database of systematic reviews* 2016;Issue 11(CD008970).  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub3>
169. Grimaldi A, Sandrez C. Les patients experts en diabétologie: Ce concept a-t-il vraiment un intérêt ? *Diabète et Obésité* 2013;8(68):120-2.
170. Almutairi N, Hosseinzadeh H, Gopaldasani V. The effectiveness of patient activation intervention on type 2 diabetes mellitus glycemic control and self-management behaviors: A systematic review of RCTs. *Prim Care Diabetes* 2019;14(1):12-20.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2019.08.009>
171. Aquino JA, Baldoni NR, Flor CR, Sanches C, Di Lorenzo Oliveira C, Alves GCS, et al. Effectiveness of individual strategies for the empowerment of patients with diabetes mellitus: A systematic review with meta-analysis. *Prim Care Diabetes* 2018;12(2):97-110.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2017.10.004>
172. Baldoni NR, Aquino JA, Sanches-Giraud C, Di Lorenzo Oliveira C, de Figueiredo RC, Cardoso CS, et al. Collective empowerment strategies for patients with diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *Prim Care Diabetes* 2017;11(2):201-11.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pcd.2016.09.006>
173. Charron D, Tranchant CC, Briant E, Aquino-Russel C. Le « prendre soin » de la santé (PSS) : une conception transdisciplinaire et inclusive de la pratique soignante et son intérêt pour améliorer les résultats de santé des jeunes aux prises avec le diabète. *Revue de l'Université de Moncton* 2012;43(1-2):27-65.
174. Stacey D, Legare F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane database of systematic reviews* 2017;4(CD001431).  
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>

175. Alary P, Bensaid S, Beetlestone E. Démocratie sanitaire : la participation des usagers. Dossier. Pratiques en Santé mentale 2016;(2):5-45.
176. Gillies K, Cotton SC, Brehaut JC, Politi MC, Skea Z. Decision aids for people considering taking part in clinical trials. The Cochrane database of systematic reviews 2015;11(CD009736).  
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009736.pub2>
177. Merle V, Consiglio M, Mevel E, Folope V. La douche préopératoire : un patient partenaire pour améliorer la sécurité de sa prise en charge ? Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. Risques et Qualité 2020;17(1):32-6.
178. Santé publique France, Allaire C. Conception universelle et accès à l'information sur la santé. Revue de littérature. Saint-Maurice: SPF; 2016.  
[https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/9200/file/RL\\_conception\\_universelle\\_et\\_information\\_2016.pdf](https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/9200/file/RL_conception_universelle_et_information_2016.pdf).
179. Goulet M-H, Larue C, Chouinard C. Partage du savoir expérientiel : regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. Santé Ment Que 2015;40(1):53-66.
180. Jaeger M. Du principe à la mise en oeuvre effective de la participation. Les Cahiers de l'Actif 2019;514-515:9-43.
181. Les dynamiques participatives dans les ESSMS : états des lieux et perspectives [dossier]. Les cahiers de l'Actif 2019;514-515.
182. Casagrande A. Associons nos savoirs : pour une démocratie des expériences. Vie Sociale 2019;1(25-26):61-70.
183. Gouédard C, Rabardel P. Pouvoir d'agir et capacités d'agir : une perspective méthodologique? Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé 2012;14(2).
184. Jouvin C. De la petite enfance au handicap en passant par la protection de l'enfance. Retour d'expérience sur la place laissée aux usagers et leur possible participation. Les Cahiers de l'Actif 2019;514-515:219-34.
185. Estevan E. L'approche systématique de l'accompagnement en regard des neurosciences sociales. Les Cahiers de l'Actif 2019;514-515:81-98.
186. Eyraud B, Saetta S, Taran I, Cobbaut J. La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH. Participations 2018;22.
187. Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. La recherche et vous. Pourquoi accepter ou refuser de participer à un projet de recherche ? Montreal: COCQ-SIDA; 2012.  
[https://cocqsida.com/assets/files/2\\_dossiers/Recherche/La-Recherche-et-vous\\_feuillet-pvvh\\_web\\_janv2013.pdf](https://cocqsida.com/assets/files/2_dossiers/Recherche/La-Recherche-et-vous_feuillet-pvvh_web_janv2013.pdf)
188. Organisation des Nations Unies Sida. Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH. Politique générale. Genève: ONUSIDA; 2007.  
[http://data.unaids.org/pub/report/2007/jc1299-policybrief-gipa\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/pub/report/2007/jc1299-policybrief-gipa_fr.pdf)
189. Agence nationale sur le sida et les hépatites virales, Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris: ANRS; 2012.  
[http://www.anrs.fr/sites/default/files/2017-07/guide\\_recherche\\_communautaire\\_2012.pdf](http://www.anrs.fr/sites/default/files/2017-07/guide_recherche_communautaire_2012.pdf)
190. Day S, Blumberg M, Vu T, Zhao Y, Rennie S, Tucker JD. Stakeholder engagement to inform HIV clinical trials: a systematic review of the evidence. J Int AIDS Society 2018;21 Suppl 7:e25174.  
<http://dx.doi.org/10.1002/jia2.25174>
191. Scelles R. Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leur devenir. Contraste 2013;37(1):223-43.  
<http://dx.doi.org/10.3917/cont.037.0223>
192. Langlet MF. La famille, un partenaire de la sécurité des soins au quotidien. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. Risques et Qualité 2020;17(1):43-5.
193. Fabre B. Les espaces écoute parents, drôles d'endroits pour une rencontre.... Empan 2016;102(2):64-70.  
<http://dx.doi.org/10.3917/empa.102.0064>
194. Jacquillat N. Mettre les parents au cœur du dispositif de soins. Contraste 2013;37(1):13-30.  
<http://dx.doi.org/10.3917/cont.037.0013>
195. Landron D, Landron M. Pour assurer le droit aux soins et à une scolarisation adaptée pour les enfants handicapés et/ou en grande difficulté. Coopération parents-professionnels : contradictions et réalités. Contraste 2013;37(1):151-63.  
<http://dx.doi.org/10.3917/cont.037.0151>
196. Laporte D. Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent. Contraste 2013;37(1):31-45.  
<http://dx.doi.org/10.3917/cont.037.0031>
197. Molénat F. La qualité des liens entre parents et professionnels : clé d'un accompagnement adéquat de l'enfant dans son développement ? Contraste 2013;37(1):185-207.  
<http://dx.doi.org/10.3917/cont.037.0185>
198. Bédère S, Moraël E. Rencontrer un parent différent. L'expérience des espaces de rencontre pour le maintien des relations enfant-parents. Empan 2016;102(2):78-84.  
<http://dx.doi.org/10.3917/empa.102.0078>
199. Janvier R, Matho Y. Chapitre 4. Les supports à la participation des usagers. Dans: Comprendre la participation des usagers. Paris: Dunod; 2011. p. 109-52.
200. Moody L, Bridge E, Thakkar V, Peek N, Patel T. Engaging under- and/or never-engaged populations in health services: A systematic review. Pat Experience J 2019;6(3).  
<http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1371>
201. Comité d'orientation de la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein, Cases C, Di Palma M, Drahi E, Fainzang S, Landais P, et al. Rapport du comité d'orientation. Paris; 2016.  
<http://www.concertation-depistage.fr/wp-content/uploads/2016/10/depistage-cancer-sein-rapport-concertation-sept-2016.pdf>
202. Conférence nationale de santé. La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan

d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé. Avis du 6 juillet 2017. Paris: CNS; 2017.

[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis\\_plen\\_060717\\_litteratie\\_en\\_sante\\_v\\_diffusee\\_env\\_pmc\\_2304\\_vuap\\_24\\_250418.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf)

203. De la Tribonnière X, Jacquet JM, Vidal J. S'associer aux acteurs de l'accompagnement à la parentalité dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé : un défi à relever pour la santé publique. *Santé Publ* 2016;28(5).

204. Mead EL, Doorenbos AZ, Javid SH, Haozous EA, Alvord LA, Flum DR, et al. Shared decision-making for cancer care among racial and ethnic minorities: a systematic review. *Am J Public Health* 2013;103(12):e15-29.  
<http://dx.doi.org/10.2105/ajph.2013.301631>

205. Harun A, Harrison JD, Young JM. Interventions to improve patient participation in the treatment process for culturally and linguistically diverse people with cancer: a systematic review. *Asia Pac J Clin Oncol* 2013;9(2):99-109.  
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1743-7563.2012.01531.x>

206. Association pour l'accueil des voyageurs. La médiation, pour l'accès à la santé des populations précarisées : l'exemple des Roms : actes du colloque. Nanterre: Association pour l'accueil des voyageurs (ASAV); 2013.  
<http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2016/04/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-programme.pdf>

207. Agir tous pour la dignité (ATD Quart Monde). Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale. Pierrelaye : ATD Quart Monde; 2015.  
<https://www.atd-quartmonde.org/wp-content/uploads/2015/07/Charte-du-Croisement-des-savoirs-ATD-Quart-Monde.pdf>

208. Labertrandie D, Galaud JL, Legagneux JM. Quand des SDF se reprennent en main. *Lien Social* 2008;907:10-6.

209. Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées, Institut de formation recherche animation sanitaire, Groupe Amitié Fraternité, Association Regar. SDF créateurs d'habitat. Expérimentations sociales et accompagnement collectif d'habitats autogérés. Rapport d'étude. Toulouse: ORSMIP; 2013.  
<http://www.ormip.org/tlc/SDFCREATEURSHABITATVF220213.pdf>

210. Girard V, Händlhuber H, Lefebvre C, Simonet É, Staes B. 10. Rencontres de rues : développement d'un programme pilote de médiateurs/travailleurs-pairs en santé mentale à Marseille. Dans: Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Toulouse: ERES; 2012. p. 165-77.

211. Laval C. Parole(s) et savoir(s) des personnes directement concernées : l'exemple du programme expérimental « Un chez-soi d'abord ». *Vie Sociale* 2017;20(4).

212. Rousseau C, Poirier A. Améliorer le parcours patient. Un comité mixte usagers/professionnels. *CHU de Rennes. Rev Hosp France* 2018;583:38-41.

213. Aho-Glele U, Clavel N, Popescu I, Pomey M-P. Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité : état des pratiques exemplaires au Canada. *Risques et Qualité* 2017;14(4):240-6.

214. ABIM Foundation, Robert Wood Johnson Foundation. Lessons learned from patient engagement. Choosing wisely. Philadelphia: ABIM Foundation; 2018.  
<http://www.choosingwisely.org/wp-content/uploads/2018/05/Lessons-Learned-from-Patient-Engagement.pdf>

215. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, Pomey MP, Ganache I. Les éléments qui facilitent la prise de décision relative au remplacement du générateur d'un défibrillateur cardiaque implantable. Rapport méthodologique portant sur l'évaluation de l'engagement des patients. Québec: INESSS; 2018.  
[https://www.INESSS.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS\\_DCI\\_Rapport\\_metho\\_Implication\\_patients.pdf](https://www.INESSS.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_DCI_Rapport_metho_Implication_patients.pdf)

216. Direction générale de l'offre de soins, Haute Autorité de santé. Promouvoir le patient co-auteur de sa sécurité : enjeux et perspectives. Séminaire du vendredi 18 novembre 2016 organisé dans le cadre du programme national pour la sécurité des patients 2013-2017. Paris: DGS; 2016.  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes\\_du\\_seminaire\\_promouvoir\\_le\\_patient\\_co-acteur\\_18nov2016.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_du_seminaire_promouvoir_le_patient_co-acteur_18nov2016.pdf)

217. Agency for Healthcare Research and Quality. About the guide to patient and family engagement. . Rockville (MD): AHRQ; 2017.  
<https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/howtogetstarted/index.html>

218. Aho-Gléle U, Bouabida K, Pomey MP. État des lieux sur la gestion des risques et la sécurité des soins et des services au Québec : évolution, exemples et recommandations. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie I. *Risques et Qualité* 2019;16(4):233-7.

219. Bréchat PH, Batifoulier P, Jeunet O, Magnin-Feysot C. La "méthode de l'Arucah" pour élaborer des priorités de santé : un exemple de démocratie de terrain. *Tribunes de la santé* 2014;5(HS 3):89-106.

220. Bréchat PH, Magnin-Feysot C, Jeunet O, Attard A, Duhamel G, Tabuteau D. Priorités de santé, région, territoires de santé et citoyens : l'exemple Franc-Comtois. *Santé Publ* 2011;23:169-82.

221. Allory E, Banâtre A, Bourbonnois E, Le Cavil G, Leborgne B, Tattevin F, et al. Les attentes d'usagers d'un quartier prioritaire en termes de santé : une enquête qualitative. *Santé Publ* 2017;29:4.

222. Belgian Health Care Knowledge Centre. Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy - Report. KCE report 303. Brussels: KCE; 2018.  
[https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_303\\_Patient\\_reported\\_outcomes\\_Report\\_0.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_303_Patient_reported_outcomes_Report_0.pdf)

223. Barr PJ, Scholl I, Bravo P, Faber MJ, Elwyn G, McAllister M. Assessment of patient empowerment—a systematic review of measures. *PLoS ONE* 2015;10(5):e0126553.  
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0126553>

224. Pellecchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Tirard Fleury V, et al. Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances

- collectives d'éducation thérapeutique. *Santé Publi* 2019;31:683-92.
225. Claudon M. Patient expert : de la place de témoin à celle de formateur et d'enseignant. *Méd Mal Métab* 2018;12(7):616-7. [http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557\(18\)30161-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1957-2557(18)30161-5)
226. Gross O, Ruelle Y, Sannier T, Khau CA, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au déficit de la démocratie en santé : la formation d'internes en médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Fr Aff Soc* 2017;(1):61-78.
227. Jouet E, Greacen T. Retours en Emilia : de la recherche-action à la création de communautés vivantes et apprenantes. *Vie Sociale* 2017;20(4).
228. Las Vergnas O, Jouet E, Noël-Hureau E. Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche. : Editions des archives contemporaines; 2014. <http://www.archivescontemporaines.com/books/9782813001375>
229. Vaughn LM, Whetstone C, Boards A, Busch MD, Magnusson M, Määttä S. Partnering with insiders: A review of peer models across community-engaged research, education and social care. *Health Soc Care Community* 2018;26(6):769-86. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12562>
230. Des co-chercheurs de la démarche Capdroits. Du partage d'expérience à la signature d'un manifeste sur l'exercice des droits: Les formes d'engagement dans la recherche citoyenne Capdroits. *Vie Sociale* 2019;27:135-51.
231. Houllier F, Merilhou-Goudard LB, Andro M, Charbonnel F, Cointet JP, Pascale Frey-Klett OH, et al. Les sciences participatives en France - Synthèse. Paris: INRA; 2016. <https://inra-dam-front-resources-cdn.wedia-group.com/ressources/afile/320314-a73a2-resource-synthese-de-la-mission-sciences-participatives-fevrier-2016.html>
232. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Impliquer les associations de malades tout au long de la recherche promue par l'Inserm : de l'écriture du protocole au rendu des résultats. Collège des relecteurs. Livret de présentation. Paris: INSERM; 2018. <https://www.inserm.fr/associations-malades/participer-groupe-travail/college-relecteurs-inserm>
233. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Bungener M, Demagny L, Faurisson F. Associations de malades. Regards de chercheurs. Paris: CNRS Editions; 2014.
234. Lefebvre H, Neron A, Lecoq D. Le patient partenaire de la recherche : une richesse pour faire progresser les soins et les services de santé. *Perspective Soignante* 2018;(62):110-26.
235. Touveneau S. Patients partenaires, qu'est-ce que c'est ? Modèle relationnel HUG "Patients-partenaires" [En ligne]. Genève: Hôpitaux Universitaires de Genève; 2019. <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires/patients-partenaires-qu-est-ce-que-c-est>
236. Gross O, Pomey M-P, Vignault K, Tourette-Turgis C. Patient-expert. [Dossier]. *Rev Prat* 2015;65(9):1209-24.
237. " Comment les réseaux sociaux ont-ils permis la libération de la parole de l'usager et l'entraide entre pairs ? Quelle est l'importance des TIC dans l'empowerment et la citoyenneté ? " Séminaire d'information sur la santé mentale. *Santé mentale à l'ère du numérique* du 18 au 31 mars [En ligne] 2019. <https://www.semaines-sante-mentale.fr/wp-content/uploads/2018/10/05-GP-empowerment-citoyennete.pdf>
238. Akrich M, Méadel C. Les échanges entre patients sur l'Internet. *Presse Med* 2009;38(10):1484-90.
239. Balagué C. Internet santé, un espace porteur de responsabilité. Dans: A la recherche du epatient. Les Français et l'internet santé. Maladie chronique et numérique attitude. Conférence de présentation des résultats, Paris, 9 avril 2013. Paris: LauMa communication et Patients et Web; 2013. <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>
240. Patients et Web, LauMa Communication. A la recherche du epatient. Les français et l'internet santé; maladie chronique et numérique attitude. Conférence de présentation des résultats - Paris 9 avril 2013 : LauMa communication; Patients et Web; 2013. <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>
241. Conférence nationale de santé. Débat "citoyen" 2017-2018 : Objets connectés et applications numériques en santé : pour tous ? [En ligne] 2018. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/debats-publics-et-seminaire/debat-citoyen-2017-2018-objets-connectes-et-applications-numeriques-en-sante/>
242. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Numérique et santé : quels enjeux éthiques pour quelles régulations ? Paris: CCNE; 2018. [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport\\_numerique\\_et\\_sante\\_19112018.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_numerique_et_sante_19112018.pdf)
243. Haute Autorité de santé. Numérique : quelle (R)évolution ? Rapport d'analyse prospective 2019. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport\\_analyse\\_prospective\\_20191.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/rapport_analyse_prospective_20191.pdf)
244. Abelson J, Humphrey A, Syrowatka A, Bidonde J, Judd M. Evaluating patient, family and public engagement in health services improvement and system redesign. *Healthc Q* 2018;21(SP):61-7. <http://dx.doi.org/10.12927/hcq.2018.25636>
245. Bousquet F, Ghadi V. Le patient dans le système de santé [dossier thématique]. *Rev Fr Affaires Soc* 2017;1.
246. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F, Peseux Y, Magnin-Feysot C, Perrot JM. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. *Santé Publi* 2014;26:433-41.
247. Haut Conseil du travail social. Participer : l'implication citoyenne dans la vie de la société et dans les politiques de solidarité. La participation concerne tout le monde (personnes

accompagnées, professionnels, grand public). Paris: HCTS; 2019.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plaquette-presentation-kit.pdf>

248. Dicquemare P. Les conditions préalables à la participation des usagers d'un SESSAD des quartiers nord de Marseille. Master 2. Situations de handicap et participation sociale. Rennes: Ecole de hautes études en santé publique, Université de Rennes; 2018.

249. Scheen B, Malengreaux S, D'Hoore W, Aujoulat I. Promotion de la santé et démarches participatives. Décryptage et points d'attention. Woluwe-Saint-Lambert: Service universitaire de promotion de la santé de l'Université catholique de Louvain; 2018.

[https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-reso/documents/revues-de-litterature/SC\\_PARTICIPATION\\_DEC2018.pdf](https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-reso/documents/revues-de-litterature/SC_PARTICIPATION_DEC2018.pdf)

250. Canadian Patient Safety Institute, Atlantic Health Quality and Patient Safety Collaborative, Health Quality Ontario, Patients for Patient Safety Canada. Engaging patients in patient safety. A canadian guide. Edmonton: CPSI; 2017.

<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety.pdf>

251. École des Hautes Études en Santé Publique. Étude Label-Concours « Droits des usagers de la santé ». Analyse des critères favorables à la participation des usagers et des conditions de diffusion et de transférabilité des projets lauréats et labellisés. Rennes: EHESP; 2019.

252. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Anthropologie et Santé 2014;8.

253. Hoon Chuah FL, Srivastava A, Singh SR, Haldane V, Huat Koh GC, Seng CK, et al. Community participation in general health initiatives in high and upper-middle income countries: A systematic review exploring the nature of participation, use of theories, contextual drivers and power relations in community participation. Soc Sci Med 2018;213:106-22.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.07.019>

254. Autès M. Participation et démocratie dans le travail social. Le Sociographe 2019;68(4):33-42.

<http://dx.doi.org/10.3917/graph.068.0033>

255. Abelson J. Patient engagement in health technology assessment: what constitutes 'meaningful' and how we might get there. J Health Serv Res Policy 2018;23(2):69-71.

<http://dx.doi.org/10.1177/1355819618756936>

256. Weernink MGM, van Til JA, Witteman HO, Fraenkel L, Ijzerman MJ. Individual value clarification methods based on conjoint analysis: A systematic review of common practice in task design, statistical analysis, and presentation of results. Med Decis Making 2018;38(6):746-55.

<http://dx.doi.org/10.1177/0272989X18765185>

257. Sutcliffe K, Melendez-Torres GJ, Burchett HED, Richardson M, Rees R, Thomas J. The importance of service-users' perspectives: A systematic review of qualitative evidence reveals overlooked critical features of weight management programmes. Health Expect 2018;21(3):563-73.

<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12657>

258. Jordan A, Wood F, Edwards A, Shepherd V, Joseph-Williams N. What adolescents living with long-term conditions say about being involved in decision-making about their healthcare: A systematic review and narrative synthesis of preferences and experiences. Pat Educ Couns 2018;101(10):1725-35.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.06.006>

259. Quagliariello C. Le temps consacré à la communication médecin-patient. Politiques de communication 2017;9(2).

260. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. Implement Sci 2014;9:24.

<http://dx.doi.org/10.1186/1748-5908-9-24>

261. Jinks C, Carter P, Rhodes C, Beech R, Dziedzic K, Hughes R, et al. Sustaining patient and public involvement in research: A case study of a research centre. J Care Serv Manag 2013;7(4):146-54.

<http://dx.doi.org/10.1179/1750168715y.0000000003>

262. Staley K. "Researchers don't know what they're missing"—the impact of patient involvement in research [En ligne] 2018.

<https://blogs.bmj.com/bmj/2018/11/28/researchers-dont-know-what-theyre-missing-the-impact-of-patient-involvement-in-research/>

263. Haute Autorité de santé. Épidémie de COVID-19 - Avis n°1/2020 du Conseil pour l'engagement des usagers [En ligne]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3182529/fr/covid-19-avis-du-conseil-pour-l-engagement-des-usagers](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3182529/fr/covid-19-avis-du-conseil-pour-l-engagement-des-usagers)

264. Conférence nationale de santé. La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19. Avis de la Conférence Nationale de Santé, adopté en Commission permanente le 15 avril 2020. Paris: CNS; 2020.

<https://sante.fr/la-democratie-en-sante-lepreuve-de-la-crise-sanitaire-du-covid-19>

265. Société française de santé publique. Communiqué -10 avril 2020. En période de pandémie, la démocratie en santé, plus que jamais ! [En ligne] 2020.

[https://www.sfsp.fr/images/200410\\_Communique%C3%A9\\_SF\\_SP\\_COVID.pdf](https://www.sfsp.fr/images/200410_Communique%C3%A9_SF_SP_COVID.pdf)

266. Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé. Tribune « Épidémie, crise sanitaire et COVID-19 : le pouvoir d'agir de la promotion de la santé » Saint-Denis: FNES; 2020.

<https://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2020/05/Tribune-Covid-Fnes-5-mai-2020.pdf>

267. Santé mondiale 2030. L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse au Covid-19 Éléments de réflexion [En ligne] 2020.

<http://santemondiale2030.fr/wp-content/uploads/2020/04/Note-inclusion-soci%C3%A9t%C3%A9-face-au-Covid-19-1.pdf>

268. Institut Renaudot. Position de l'Institut Renaudot sur... l'empowerment et les démarches communautaires. Paris: IR; 2010.

[https://www.institut-renaudot.fr/download/B01\\_DCS-et-empowerment.pdf](https://www.institut-renaudot.fr/download/B01_DCS-et-empowerment.pdf)

269. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le Sujet dans la cité* 2012;2(3):139-51.
270. Kerrigan D, Kennedy CE, Morgan-Thomas R, Reza-Paul S, Mwangi P, Win KT, et al. A community empowerment approach to the HIV response among sex workers: effectiveness, challenges, and considerations for implementation and scale-up. *Lancet* 2015;385(9963):172-85. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(14\)60973-9](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(14)60973-9)
271. Guibet Lafaye C. Bien-être et qualité de vie en santé : l'approche par les capacités. Cinquième conférence internationale sur l'approche par les capacités, Sep 2005. Paris; 2005. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00510370/document>
272. Pedley R, McWilliams C, Lovell K, Brooks H, Rushton K, Drake RJ, et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to patient-involved antipsychotic prescribing. *BJPsych open* 2018;4(1):5-14. <http://dx.doi.org/10.1192/bjo.2017.5>
273. Nutbeam D, Levin-Zamir D, Rowlands G. Littérature en santé et promotion de la santé en contexte. *Global Health Promot* 2018;25(4):93-5.
274. Balcou-Debussche M. Interroger la littérature en santé en perspective de transformations individuelles et sociales. Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans. *Recherches et Educations* 2016;2:73-86.
275. Conseil canadien sur l'apprentissage. Littérature en santé au Canada : une question de bien-être. Ottawa: CCA; 2008. <http://www.bdaa.ca/biblio/recherche/cca/sante/sante.pdf>
276. Leon M. Travailleurs pairs. Un nouveau maillon du travail social : 8 travailleurs pairs témoignent. *Lien Social* 2014;(1150):24-31.
277. Dujardin F, Jamouille P, Sandron L. Quand les pairs deviennent ressources. Dossier. *L'Observatoire* 2017;(92):3-66.
278. Moret A. Comment mettre en place le travail pair en établissement ? [En ligne]: Hospimedia; 09/10/2019. <https://abonnes.hospimedia.fr/fiches-pratiques/20191009-usagers-comment-mettre-en-place-le-travail-pair>
279. Dos Santos M. S'engager en tant que pairs au sein d'une structure pour usagers de drogues : la place des savoirs expérientiels. *Vie Sociale* 2017;20(4).
280. Launay C, Maugiron P. Intégration d'un médiateur de santé-pair dans une équipe de soins, son rôle et ses fonctions. *Ann Médico-Psychol* 2017;175(8):741-6.
281. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne Franche-Comté, Sizaret A. Dossier documentaire sur la pair-aidance : IREPS Bourgogne-Franche-Comté; 2019. <https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/files-upload/pair-aidance-dossier-documentaire-ireps-bfc.pdf>
282. Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne. La Pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap. Paris: FEHAP; 2019. [https://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/guide\\_pair-aidance.pdf](https://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/guide_pair-aidance.pdf)
283. Pelletier JF, Hénault I, Denis F. Pairs aidants professionnels en santé mentale : faciliter l'accès aux soins et services axés sur le rétablissement. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. *Risques et Qualité* 2020;17(1):37-42.
284. Verheye JC, Devos C. Participation des patients à la formation continue des professionnels. *Soins* 2017;62(812):39-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2016.12.009>
285. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le Sujet dans la cité* 2013;2(4):173-85.
286. Union nationale des acteurs de formation et de recherche en intervention sociale. La participation des personnes ressources concernées aux formations à l'intervention sociale. Paris: UNAFORIS; 2018. <https://www.unaforis.eu/article/la-participation-des-personnes-ressources-concernees-aux-formations-lintervention-sociale>
287. Sorensen K, Skirbekk H, Kvarstein G, Woien H. Children's fear of needle injections: a qualitative study of training sessions for children with rheumatic diseases before home administration. *Pediatr Rheumatol Online J* 2020;18(1):13. <http://dx.doi.org/10.1186/s12969-020-0406-6>
288. France Assos Santé. Guide du représentant des usagers du système de santé. Paris: France Assos Santé ; 2018. <http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/200373/3968/Guide-Representant-Usagers-sante-2019.pdf?1551445131>
289. Dusart A, Payrastre P. Formation et pair-aidance d'élus de CVS. Se mêler de ce qui nous regarde tous et aider de gens comme nous à le faire plus et mieux. *Les Cahiers de l'Actif* 2019;514-515:113-32.
290. Chouleur F, Gendarme S, Ayav C, Jaquart J, Charlier R, Kessler M. Évaluation de l'implication des patients-ressources dans l'animation de séances d'éducation thérapeutique. *Nephrol Ther* 2015;11(5):369-. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nephro.2015.07.327>
291. Helle P. Patient expert en éducation thérapeutique, récit d'une pratique. *Rev Infirm* 2015;214(214):21-2. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2015.07.005>
292. Renquet M, Cohen J-D, Tropé S. Perception des patients-experts par les bénéficiaires de programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la polyarthrite rhumatoïde. *Educ Ther Patient* 2017;9(1). <http://dx.doi.org/10.1051/tpe/2017010>
293. Tourette-Turgis C, Pereira Paulo L. L'université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie II. *Risques et Qualité* 2020;17(1):28-31.
294. Prochasson D. Accès aux soins : La médiation en santé bouscule le secteur du social et de la santé. *ASH* 2017;(3007):26-9.

295. Soum Pouyalet F, Querre M, Regnier-Denois V, Debled M, Jacquin JP. Participation du patient à la décision médicale : le cas de la chimiothérapie adjuvante dans le cancer du sein. Projet DECPART. Bordeaux: Institut Bergonié; 2010. [https://www.academia.edu/3291063/La\\_chimioth%C3%A9rapie\\_adjuvante\\_dans\\_le\\_cancer\\_du\\_sein\\_Analyse\\_des\\_facteurs\\_intervenants\\_dans\\_la\\_prise\\_de\\_d%C3%A9cision\\_et\\_%C3%A9tude\\_pr%C3%A9alable\\_d\\_outils\\_d\\_information\\_en\\_direction\\_des\\_patientes](https://www.academia.edu/3291063/La_chimioth%C3%A9rapie_adjuvante_dans_le_cancer_du_sein_Analyse_des_facteurs_intervenants_dans_la_prise_de_d%C3%A9cision_et_%C3%A9tude_pr%C3%A9alable_d_outils_d_information_en_direction_des_patientes)
296. Akrich M, Méadel C. De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé. La Revue Hermès 2007;47(1):145-53.
297. Poli A, Kelfve S, Motel-Klingebiel A. A research tool for measuring non-participation of older people in research on digital health. BMC Public Health 2019;19(1):1487. <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-019-7830-x>
298. Argoud D, Becquemin M, Cossée C, Oller AC. Les nouvelles figures usager. De la domination à l'émancipation ? Rennes: Presses EHESP; 2017.
299. Saout C. L'engagement en santé : nouvel enjeu, nouveau défi ! Coopération Santé 2019;12.
300. Saout C. Santé citoyens ! Paris: Editions de Santé; 2013.
301. Michel P, Dadon I, Volta-Paulet B. Engagement des patients et des usagers dans nos établissements : que retenir ? Risques et Qualité 2020;17:50-1. [http://dx.doi.org/10.25329/rq\\_xvii\\_1-thema-9](http://dx.doi.org/10.25329/rq_xvii_1-thema-9)
302. Chassagnoux A. Décrypter la participation des usagers à travers un dispositif de management : le sensemaking. Laennec 2018;66(1):15-28. <http://dx.doi.org/10.3917/lae.181.0015>
303. Ghadi V, Caria A, Wils J. La mise en place d'une maison des usagers. Gestions Hosp 2010;494:152-5.
304. Roelandt J-L, Staedel B, Belart C, Bensussan A, Brilleman V. L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2016.
305. Joisin A. « La participation des usagers, qu'est-ce que ça change ? ». Pratiques en santé mentale 2016;62e année(2):33-5. <http://dx.doi.org/10.3917/psm.162.0033>
306. Pomey MP, Brouillard P, Ganache I, Lambert L, Boothroyd L, Collette C, et al. Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement. Health Expect 2020;23(1):182-92. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12989>
307. Block L, Habicht R, Wu AW, Desai SV, Wang K, Silva KN, et al. In the wake of the 2003 and 2011 duty hours regulations, how do internal medicine interns spend their time? J Gen Intern Med 2013;28(8):1042-7. <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-013-2376-6>
308. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Stipanovic A, Couture G, Rivest C, Rousseau M. Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée ». Trois-Rivières: CIUSSS MCQ; 2017. <http://institutditsa.ca/file/rapport-de-recherche-au-del---du-ted.pdf>
309. Charlier E, Sandron L. Les pairs aidants : vecteurs ou victimes de précarisation du travail social ? Le sociographe 2018;64(4):71-83.
310. Ferrand-Bechmann D. Si les bénévoles faisaient grève ? Revue Projet 2012;329:39-44.
311. Menichetti J, Graffigna G, Steinsbekk A. What are the contents of patient engagement interventions for older adults? A systematic review of randomized controlled trials. Patient Educ Couns 2018;101(6):995-1005. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.12.009>
312. Kuo C, Rush C, Montero A, Campos C, Elliott G, Febus-Sampayo I, et al. Research democracy in a randomized controlled trial: Engaging multiple stakeholders in patient-centered outcomes research. Dans: Ramirez AG, Trapido E, ed. Advancing the science of cancer in latinos: Springer; 2020. p. 167-75.
313. Mullen RJ, Duhig J, Russell A, Scarazzini L, Lievano F, Wolf MS. Best-practices for the design and development of prescription medication information: A systematic review. Pat Educ Couns 2018;101(8):1351-67. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.012>
314. Wakefield D, Bayly J, Selman LE, Firth AM, Higginson IJ, Murtagh FE. Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review using critical interpretive synthesis. Palliative Med 2018;32(8):1288-304. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216318783919>
315. Sikorski C, Van Hees S, Lakhanpaul M, Benton L, Martin J, Costello A, et al. Could postnatal women's groups be used to improve outcomes for mothers and children in high-income countries? A systematic review. Matern Child Health J 2018;22(12):1698-712. <http://dx.doi.org/10.1007/s10995-018-2606-y>
316. Quintin A. Des situations complexes. Pratiques en santé 2019;65(4):3-4. <http://dx.doi.org/10.3917/psm.194.0003>
317. Patil SJ, Lewis M, Tallon EM, Wareg NK, Murray KS, Elliott SG, et al. Lay advisor interventions in rural populations: A systematic review and meta-analysis. Am J Prevent Med 2019;57(1):117-26. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amepre.2019.02.007>
318. Desveaux L, McBrien K, Barnieh L, Ivers NM. Mapping variation in intervention design: a systematic review to develop a program theory for patient navigator programs. Syst Rev 2019;8(1):8. <http://dx.doi.org/10.1186/s13643-018-0920-5>
319. van Beusekom MM, Kerkhoven AH, Bos MJW, Guchelaar HJ, van den Broek JM. The extent and effects of patient involvement in pictogram design for written drug information: a short systematic review. Drug Discov Today 2018;23(6):1312-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.drudis.2018.05.013>
320. Sofaer S. Using the taxonomy and the metrics: What to study when and why comment on "metrics and evaluation tools

- for patient engagement in healthcare organization- and system-level decision-making: A systematic review". *Int J Health Pol Manag* 2019;8(1):51-4.  
<http://dx.doi.org/10.15171/ijhpm.2018.99>
321. Lalani M, Baines R, Bryce M, Marshall M, Mead S, Barasi S, et al. Patient and public involvement in medical performance processes: A systematic review. *Health Expect* 2019;22(2):149-61.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12852>
322. Sandvin Olsson AB, Strøm A, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, Stenberg U. How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. *Patient Educ Couns* 2020.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.028>
323. Oldfield BJ, Harrison MA, Genao I, Greene AT, Pappas ME, Glover JG, et al. Patient, family, and community advisory councils in health care and research: A systematic review. *J Gen Intern Med* 2019;34(7):1292-303.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s11606-018-4565-9>
324. Haldane V, Chuah FLH, Srivastava A, Singh SR, Koh GCH, Seng CK, et al. Community participation in health services development, implementation, and evaluation: A systematic review of empowerment, health, community, and process outcomes. *PLoS ONE* 2019;14(5):e0216112.  
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0216112>
325. Pollock A, Campbell P, Struthers C, Synnot A, Nunn J, Hill S, et al. Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review. *Syst Rev* 2018;7(1):208.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s13643-018-0852-0>
326. Ahouah M, Rothan-Tondeur M. End-users and caregivers' involvement in health interventional research carried out in geriatric facilities: A systematic Review. *Int J Environment Research Public Health* 2019;16(16).  
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16162812>
327. Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, Macfarlane A, Fahy N, Clyde B, et al. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expect* 2019;22(4):785-801.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12888>
328. Nunn JS, Tiller J, Fransquet P, Lacaze P. Public involvement in global genomics research: A scoping review. *Front Public Health* 2019;7:79.  
<http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2019.00079>
329. Soobiah C, Straus SE, Manley G, Marr S, Paus Jenssen E, Teare S, et al. Engaging knowledge users in a systematic review on the comparative effectiveness of geriatrician-led models of care is possible: A cross-sectional survey using the Patient Engagement Evaluation Tool. *J Clin Epidemiol* 2019;113:58-63.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2019.05.015>
330. Evans D, Bird E, Gibson A, Grier S, Chin TL, Stoddart M, et al. Extent, quality and impact of patient and public involvement in antimicrobial drug development research: A systematic review. *Health Expect* 2018;21(1):75-81.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12587>
331. Crocker JC, Boylan A-M, Bostock J, Locock L. Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expect* 2017;20(3):519-28.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12479>
332. Rietkerk W, Gerritsen DL, Kollen BJ, Hofman CS, Wynia K, Slaets JPJ, et al. Effects of increasing the involvement of community-dwelling frail older adults in a proactive assessment service: a pragmatic trial. *Clin Intervent Aging* 2019;14:1985-95.  
<http://dx.doi.org/10.2147/CIA.S206100>
333. Abbasgholizadeh Rahimi S, Tchala Vignon Zomahoun H, Légaré F. Patient engagement and its evaluation tools - current challenges and future directions. *Int J Health Policy Manag* 2019;8(6):378-80.
334. Berger Z. Metrics of patient, public, consumer, and community engagement in healthcare systems: How should we define engagement, what are we measuring, and does it matter for patient care? Comment on "metrics and evaluation tools for patient engagement in healthcare organization- and system-level decision-making: a systematic review". *Int J Health Policy Manag* 2019;8(1):49-50.  
<http://dx.doi.org/10.15171/ijhpm.2018.94>
335. Danis M. Delving into the details of evaluating public engagement initiatives comment on "metrics and evaluation tools for patient engagement in healthcare organization- and system-level decision-making: a systematic review". *Int J Health Pol Manag* 2019;8(4):247-9.  
<http://dx.doi.org/10.15171/ijhpm.2018.126>
336. Ree E, Wiig S, Manser T, Storm M. How is patient involvement measured in patient centeredness scales for health professionals? A systematic review of their measurement properties and content. *BMC Health Serv Res* 2019;19(1):12.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-018-3798-y>
337. Stallings SC, Boyer AP, Joosten YA, Novak LL, Richmond A, Vaughn YC, et al. A taxonomy of impacts on clinical and translational research from community stakeholder engagement. *Health Expect* 2019;22(4):731-42.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12937>
338. Noyes J. Apports des synthèses de données probantes qualitatives dans l'élaboration de recommandations et le processus de prise de décisions. Dans: Construction et dialogue des savoirs, vers de meilleures décisions collectives et individuelles en santé. Colloque HAS Paris, 21 nov. 2019 2019. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/actes-colloque\\_has\\_construction\\_et\\_dialogue\\_des\\_savoirs.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/actes-colloque_has_construction_et_dialogue_des_savoirs.pdf)
339. Booth A, Noyes J, Flemming K, Gerhardus A, Wahlster P, van der Wilt GJ, et al. Structured methodology review identified seven (RETREAT) criteria for selecting qualitative evidence synthesis approaches. *J Clin Epidemiol* 2018;99:41-52.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2018.03.003>
340. Casillo I, Barbier R, Blondiaux L, Chateauraynaud F, Fourniau J-M, Lefebvre R, et al. Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation. Paris: GIS Démocratie et Participation; 2013.  
<https://www.dicopart.fr/>
341. Dukhanin V, Topazian R, DeCamp M. Metrics and evaluation tools for patient engagement in healthcare

organization-and system-level decision-making: A systematic review. Int J Health Pol Manag 2018;7(10):889-903.

342. Boivin A. From craft to reflective art and science. Comment on "metrics and evaluation tools for patient engagement in healthcare organization- and system-level decision-making: A systematic review". Int J Health Pol Manag 2019;8(2):124-7.

343. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Paris: Anaes; 2000.  
<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/analiterat.pdf>

344. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P, Casalino S, et al. Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. Additional Table 1: Analysis of patient engagement strategies to improve quality care. Implement Sci 2018;13(1).

345. Institut national de santé publique du Québec, Arcand L, Souffez K. La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique. Québec: INSPQ; 2017.  
[https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351\\_communaute\\_pratique\\_outil\\_pertinent\\_resume\\_connaissance.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351_communaute_pratique_outil_pertinent_resume_connaissance.pdf)

# Participants

---

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été contactés pour relayer les appels à candidature mis en ligne sur le site de la HAS (groupe de travail et de lecture) et l'enquête de pratiques :

## Associations de personnes concernées

France Assos Santé

Fichier d'associations d'usagers de la HAS

## Organisations professionnelles

- Agence nationale d'appui à la performance (Anap) (recherche et évaluation)
- Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI) (médico-social et social)
- Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC) (enseignement-formation)
- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) (recherche et évaluation)
- Association nationale des directeurs d'écoles paramédicales (Andep) (enseignement-formation)
- Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale en France (santé)
- Conférence des directeurs généraux de CHU (santé)
- Conférence des doyens des facultés de médecine (enseignement-formation)
- Comité de concertation pour la qualité et la sécurité des soins en établissement de santé – HAS (santé)
- Comité de concertation pour la qualité et évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux – HAS (médico-social et social)
- Fédération des maisons de santé (santé)
- Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé (Forap) (santé, médico-social)
- Groupe transversal « méthodes d'implication des usagers à la HAS » – HAS (recherche et évaluation)
- INCa – Comité de démocratie sanitaire (recherche et évaluation)
- Inserm – Groupe de réflexion avec les associations de malades (recherche et évaluation)
- Institut Théophraste Renaudot (santé-social)
- Psycom (santé)
- Réseau francophone villes-santé de l'OMS (santé)
- Santé publique France – Comité d'orientation et de dialogue avec la société (recherche et évaluation)
- Société française de santé publique (santé)

## Groupe de travail

Marie Citrini, représentante des usagers (RU), Paris (Créteil Respire à Cœur), co-présidente du groupe de travail

Dr Pascal Jarno, médecin de santé publique, Rennes, co-président du groupe de travail

Karen Jeuland, sociologue, patiente ressource, Rennes, chargée de projet

Jean-Charles Verheye, ingénieur d'études, Paris, chargé de projet

Maryse Karrer, cheffe de projet, HAS, La Plaine Saint-Denis

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

Dr Emmanuel Allory, médecin généraliste, Rennes

Alexandre Berkesses<sup>38</sup>, professeur et conseiller stratégique en transformation des organisations, Rennes

Delphine Blanchard, patiente partenaire en santé, Grenoble

Philippe Brun, médiateur de santé-pair en santé mentale, Dijon

Karen Buttin<sup>39</sup>, experte d'usage, Paris (Handi Voice, Handi-Connect - PAARI\* - CREA IDF\*\*).

Michel Chapeaud, patient expert, Semussac (plateforme d'Education THérapeutique de Nouvelle Aquitaine)

Marc Dachicourt, responsable qualité / risques, Berck sur mer (Fondation Hopale)

Véronique Daurat, cheffe de projet - évaluatrice, HAS, La Plaine Saint-Denis

Marc de Witte, médiateur de santé-pair, Lons-le-Saunier (Oppelia Passerelle 39)

Dr Valérie Ertel-Pau, adjointe au chef de service, HAS, La Plaine Saint-Denis

Olivia Gross, membre d'une Commission des usagers, chercheuse, Bobigny

Jean-Marc Legagneux<sup>39</sup>, travailleur pair, Paris (Groupe d'Amitié Fraternité).

Tim Leicester, référent en développement des capacités d'agir, Paris (Médecins du Monde)

Florence Ligier, cheffe de projet HAS, La Plaine Saint-Denis

Lise Molimard, patiente partenaire, Talence (Associations et Patients engagés pour la recherche en oncologie et Communauté professionnelle)

Christine Quélier, sociologue et psychologue, Talence

Loïc Regazzetti, responsable relations usagers, Nice

Michel Sabouret, représentant des usagers (RU), Lyon

Béatrice Sorrieux, responsable qualité et gestion des risques, Brest

## Groupe de lecture

Brigitte Agostini, personne concernée<sup>40</sup>, Antony (Les Petits Bonheurs)

Sophie Albuquerque, ergothérapeute, Aix-Marseille

Nikki Artilland, chargée de mission santé publique, Marseille

Michel Bègues, personne concernée, Montreuil

Julia Boivin, personne concernée, Lyon

Mahidine Bouchaaba, personne concernée, Paris (Association française des dépendants en rétablissement : Afder)

Pierre Boulanger, personne concernée, La Chapelle-en-Serval (Association des myasthéniques isolés et solidaires, les A.M.I.S.)

Anny Bourdaleix, chargée d'études et de formation, Paris

Aude Bourden, conseillère nationale santé/médico-social, Paris (APF France handicap)

Martine Boutet, personne concernée, Rennes

Marie Burnier, directrice d'hôpital retraitée, Le Chesnay-Rocquencourt

Nathalie Caplet, responsable communication et implication patients, Bordeaux

Véronique Cornu, directrice d'établissement médico-social, Orléans

Claude Cottet, personne concernée, Thiais (CLCV)

Michel Coulomb, personne concernée, Fayence, Nice, Cannes (France Rein)

38 Cette personne a endossé la recommandation avec réserve

39 Cette personne n'a pas endossé la recommandation

40 Les personnes ci-dessus désignées en tant que « personne concernée » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pairs-

aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais d'appel à candidature relayé par les associations ci-dessus ou proposition par le groupe de travail.

\* Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante

\*\* Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilités

Edward de Goursac, directeur des relations avec les usagers, Lamballe

Élodie Delage, personne concernée, Limeux (La Fabrik des SEPer Héros)

Adrien Delorme, responsable du Pôle accompagnement des usagers, Lyon

Dr Jean-Pol Depoix, médecin médiateur, Paris

Philippe Dicquemare, consultant/formateur accrédité, Marseille (Réseau international sur le processus de production du handicap : RIPPH)

Vincent Dumez, personne concernée, Montréal (Canada) (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public)

Camille Eymeoud, responsable de service démocratie en santé, Marseille (Agence régionale de santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur : ARS Paca)

Benoît Eyraud, maître de conférences en sociologie, Lyon

Jean-Baptiste Faure, personne concernée, Toulouse (Savoirs Patients – Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé)

Méry Fazal Chenaï, personne concernée, Nantes

Christine Ferron, déléguée générale, Saint-Denis (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé : FNES)

Patrice Fradet, personne concernée, Versailles

Marie-Sophie Gannac, responsable de la mission démocratie sanitaire, Boulogne-Billancourt (Institut national du cancer : INCa)

Ève Gardien, maître de conférences en sociologie, Rennes

Sidi-Mohammed Ghadi, personne concernée, Neuilly-sur-Marne (Association des familles victimes du saturnisme – France Assos Santé)

Stéphane Giganon, directrice démarche qualité et évaluation, Pantin (Aides)

Marie-Madeleine Gilanton, personne concernée, Treillières (Apaiser la Syringomyélie et le Chiari)

Géraldine Goulinet-Fité, chargée de mission, Villenave-d'Ornon (France Assos Santé : FAS)

Myriam Hanifi, directrice d'un établissement médico-social, Grenoble (Association PairFormHand)

Pr Marcel Jaeger, professeur émérite (retraité), anciennement titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale, Cintheaux (Conservatoire national des arts et métiers : Cnam)

Arnaud Lacquit, infirmier, Clermont-Ferrand

Patrick Lartiquet, doctorant en sciences de l'éducation et de la formation, Toulouse (Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé)

Sophie Laurence, responsable qualité en santé, Paris (Médecins du Monde)

Dr Emmanuelle Le Lay, en charge de la cellule d'ouverture et de dialogue avec la société, Saint-Maurice (Santé publique France).

Marianne Lecoq, assistante sociale du travail, Issy-les-Moulineaux (Association des centres médicaux et sociaux de santé au travail : ACMS)

Emmanuelle Lefebvre Mayer, infirmière puéricultrice, Rouen

Dr Philippe Lefèvre, co-président de l'Institut Renaudot, Paris

Isabelle Léomant, conseiller technique « accompagnements, acteurs et parcours », Paris (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux : Uniopss)

Pr Pierre Lombrail, professeur émérite de sante publique, Paris.

Gilles Lucas, personne concernée, Plélo (Fédération française des diabétiques)

Isabelle Maillard, sociologue, Paris.

Pauline Maisani, directrice d'hôpital, Paris

Élise Marcende, personne concernée, Lyon (Maman Blues)

Dr Dominique Marouby, médecin, Saintes

Flavie Mathieu, coordinatrice du collège des relecteurs et réseau ScienSAs', Paris (Institut national de la santé et de la recherche médicale : Inserm)

Loick Menvielle, enseignant-chercheur, Nice

Dr Houda Merimi, médecin, Paris (Médecins du Monde),

Alexandre Morel, responsable pôle formation continue santé, Brest

Annie Morin, personne concernée, Lunel (France Rein)

Dr Michka Naiditch, médecin de santé publique, Paris

Dr Frédérique Nalpas-Ribier, médecin, Nîmes (Assurance maladie)

Corinne Pasquay, administrateur civil, Paris (Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales)

Alexandra Pellecchia, formatrice/éducatrice en santé, Montpellier

Sandrine Perrot, juriste, bureau des usagers, DGOS, Paris

David Piatti, personne concernée, Chamalières (Soutien information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la Maladie de Waldenström : SILLC)

Karine Pirouelle, responsable des projets nationaux, Grenoble (Vitalliance)

Pr Marie-Pascale Pomey, médecin chercheuse, Montréal (Canada)

Hubert Pousti, directeur, Bordeaux (Institut don Bosco)

Véronique Pozza<sup>†</sup>, personne concernée, Saint Mathurin (Fédération Transhépatite)

Monique Pozzi, personne concernée, Brignoles (Mouvement Européen, Collectif O'Féminin Avec Tous)

Thierry Prestel, Directeur de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé, Rennes

Fabienne Ragain-Gire, personne concernée, Toulouse (Savoirs Patients, Association Française des Femmes Diabétiques, France Assos Santé)

Isabelle Payen-Revol, société de conseil, Paris

Magali Rosier, cadre supérieur de santé, Nice

Cédric Routier, directeur d'une unité de recherche, Lille (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale : HADéPaS)

Clarisse Rugard-Carnier, responsable pédagogique, Écouché-Les-Vallées

Isabelle Salvat, personne concernée, Toulouse (Institut national contre le cancer : Inca)

Dr Brigitte Sandrin, médecin, Paris (Association française de développement de l'éducation thérapeutique : AFDET),

Thomas Sannié, personne concernée, Paris (Association française des Hémophiles : AFH)

Dominique Schiltz, personne concernée, Lambersart (France Rein)

Claude Séverac, personne concernée, Périgueux (Fédération des acteurs de la solidarité : FAS)

Dr Natalie Szapiro, médecin - ARS Occitanie, Montpellier

Charlotte Toussaint, personne concernée, Saintes

Mireille Vallée, personne concernée, Rennes (Avenir Santé Villejean Beauregard : ASVB)

Brigitte Volta-Paulet, personne concernée, Lyon (Hospices civils de Lyon)

Philippe Vuillet, personne concernée, Conflans-Sainte-Honorine (GEM La solidarité)

## Remerciements

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

## Droit d'auteur

Ce document est publié par la Haute Autorité de santé qui en détient les droits. À l'exception des contenus auxquels sont attachés des droits de propriété intellectuelle de tiers, les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées, conformément aux articles L. 321-1 et suivants du Code des relations entre le public et l'administration. La réutilisation de ces documents est soumise à la condition qu'ils ne soient pas altérés et leur sens dénaturé et que leur source et la date de leur dernière mise à jour soient mentionnés.

Les éléments suivants, auxquels sont attachés des droits de propriété intellectuelle de tiers, ne sont pas réutilisables sans l'accord préalable des intéressés :

Figure 1 : Spectrum – degrés d'engagement. Association internationale pour la participation publique. « Les principes de base de la participation publique », 2020. <https://www.iap2canada.ca/resources/Documents/1043-IAP2-FoundationsBrochure-French-FINAL.pdf>

Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman *et al.* Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* « Le 'Montreal Model' : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Santé Publi 2015;41-50.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Figure 3 : Axes du leadership de l'engagement. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Université de Montréal. « Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux », 2016. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Figure 4 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* « Le 'Montréal Model' : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Santé Publi 2015;41-50. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Figure 6 : Description des termes de « l'engagement patient ». Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, *et al.* « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français ». Rev. Épidémiol Santé Publi 2019;68(1):51-6.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

Figure 7 : Arborescence des figures du patient. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Université de Montréal. « Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux », 2016. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Si vous souhaitez reproduire ou réutiliser ces contenus, merci de bien vouloir contacter la Haute Autorité de santé pour connaître les conditions applicables à leur utilisation à l'adresse suivante : [contact.revues@has-sante.fr](mailto:contact.revues@has-sante.fr).

# Abréviations et acronymes

---

<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>CDU</b>	Commission des usagers
<b>CPAM</b>	Caisse primaire d'assurance maladie
<b>CRUQPC</b>	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (remplacée depuis 2016 par la Commission des usagers)
<b>CVS</b>	Conseil de la vie sociale
<b>ETP</b>	Éducation thérapeutique du patient
<b>HAS</b>	Haute Autorité de santé

---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

