

Rapport d'analyse Commentaires du groupe de lecture sur la version initiale des recommandations

Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations

Version du 3 juin 2020

Analyse effectuée sur la période de validation suivante : Du 06/05/2020 au 03/06/2020

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Taux de participation : 81.44%

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Recommandation 7

L'engagement des personnes soignées ou accompagnées nécessite d'être ~~fortement~~ soutenu par les organisations des champs sanitaire, social et médico-social.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	0	3	8	8	57	1

Expert	Commentaires
Expert 5	mais aussi par les systèmes politiques (ex. financement)
Expert 13	Le choix de cadrer la recommandation sur la notion "d'engagement" n'est pas justifié ni dans l'argumentaire, ni dans la recommandation, ni au regard des travaux existants. Un soutien à la participation des personnes soignées ou

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	accompagnées me semble devoir être fortement soutenue. Je ne suis pas du tout à l'aise avec cette notion de soutien à l'engagement. Les droits internationaux et la littérature scientifique insiste sur l'enjeu de la participation. Pourquoi le choix a-t-il été fait de ne pas cadrer la recommandation sur l'enjeu de la "participation" et de choisir le thème de l'engagement?
Expert 16	L'engagement des personnes soignées ou accompagnées pour être optimal doit faire partie intégrante des organisations. Les tenants et aboutissants doivent donc être co-définis, co-construits et co-réajustés dans une logique partenariale.
Expert 17	C'est un principe fondateur d'une société démocratique : il est indispensable de soutenir le principe d'une appartenance complète des personnes qui peuvent être en difficulté, en s'appuyant sur leurs compétences, leurs droits et leur engagement dans des démarches relevant du développement de leur pouvoir d'agir. Par contre, dans votre phrase, qu'entendez-vous par "organisations" ? Des institutions ? Des personnes morales ? Des instances ? On peut toujours dire que ce sont les trois à la fois, mais cela manque de clarté et va poser des problèmes d'interprétation.
Expert 19	Sur le fond, cette recommandation nous semble opportune et légitime. Le commentaire concerne donc la forme, notamment les termes "personne soignée". L'emploi du passif "soignée", fait référence à la personne qui reçoit des soins. (déf. Larousse). Il y a donc une certaine notion de passivité qui peut venir en contradiction avec l'objectif de rendre le patient acteur de ses soins. Tourette-Turgis (2015), en s'adossant aux Sciences de l'Éducation, approfondit l'analyse du travail du sujet en soin et réhabilite le malade comme « producteurs d'un ensemble d'activités au service de leur maintien de soi en vie » (p.23). Coulter(2011) montre qu'en moyenne un patient passe entre 5 à 10 heures par an avec les professionnels de santé concernant sa santé et en même temps, lui et son entourage jusqu'à 6250 heures. Dans le modèle canadien du partenariat, le patient est lui même considéré comme un soignant (Pomey et al., 2015, p.42). Aussi, nous recommandons l'emploi des termes "personne en soin".
Expert 20	Valable pour cette phrase mais aussi l'ensemble du texte, qui doit se sentir concerné en tant "qu'organisation"
Expert 22	Oui et non. Oui parce qu'il est du devoir, me semble-t-il, de toute organisation de ces champs (sanitaire, social et médico-social) de s'assurer que cet engagement peut-être mis en oeuvre par la personne soignée (que rien n'y fait obstacle) et de le favoriser au maximum dans ses pratiques professionnelles et les échanges avec les usagers.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Mais, de mon point de vue, l'engagement n'est pas quelque chose qui se force et il faut que l'individu y trouve son intérêt et qu'il comprenne donc qu'il est le "moteur" de sa prise en charge et la personne la plus à même de s'assurer que son suivi est optimisé (en terme d'organisation des rendez-vous, de prise de traitement, de démarches à mettre en oeuvre...). Promouvoir l'engagement de l'individu soigné / accompagné c'est lui rendre la responsabilité de sa santé et le "pouvoir" sur celle-ci, plutôt que de "s'abandonner" aux structures qui l'accompagnent. Et c'est aussi remettre celles-ci dans une place plus humble : soignant mais pas sauveur.
Expert 25	je rajouterais : impulsé : "... nécessite d'être fortement impulsé et soutenu par les organisations "
Expert 30	Sur cette phrase j'aurai clarifié les types d'organisations, je trouve que celles figurant dans les reco p9 sont plus explicites : sociales, médico-sociales et de soins (sanitaires). Le notion même de soins mise en avant plutôt que sanitaire apporte également une vision où on est centré sur le malade plutôt que la structure, cela même si la définition d'établissement sanitaire est la formulation utilisée pour les expert du domaine. autre point : Il manque une partie pour évaluer le titre. Je pense qu'il n'est pas totalement pertinent; au lieu "de leurs pairs" j'aurai indiqué plutôt (au vu des enjeux formulés) une formulation plus explicites : "des autres personnes soignées et accompagnées. En effet si la personne est malade, ses pairs sont les autres personnes malades donc cela exclut les personnes accompagnées et inversement. Je pense qu'il est important dans le titre de citer clairement les personnes malades et accompagné
Expert 34	Avant cet item, prévoir un premier item qui délimite le champ: sanitaire, social et médico-social
Expert 36	Je suis en accord avec cette recommandation dans le sens où il convient de promouvoir la place des personnes concernées dans nos organisations, et plus encore dans une société plurielle, et de les encourager à investir les lieux et instances d'échanges et de réflexion.
Expert 37	Le terme "fortement" n'est pas approprié, il induit une interprétation qui pourrait être subjective pour les professionnels, une recommandation implique le discernement, la souplesse et une approche des situations et des personnes qui intègre la notion de complexité.
Expert 41	Soutenu OUI, influencé NON !
Expert 43	L'engagement du patient, de l'utilisateur n'est pas possible sans ce partenariat, cette "alliance"

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 44	L'empowerment individuel doit être complété par un empowerment organisationnel. C'est une condition de la vie démocratique.
Expert 46	Il est important qu'une diversité d'engagements se développent pour apporter une pluralité de possibilités aux personnes directement concernées, possibilités entre lesquelles elles pourront effectivement choisir (Choisir suppose d'avoir plusieurs possibilités offertes, ayant chacune avantages et désavantages). Pour cette raison d'une pluralité des possibilités mises à disposition des personnes directement concernées, il est souhaitable de soutenir l'engagement des personnes / leur santé ou à leurs pairs au sein des organisations comme à l'extérieur des organisations.
Expert 49	Seul un soutien fort et sans ambiguïté permet une reconnaissance auprès de certaines organisations du champ médico-social.
Expert 52	soutenu et encouragé
Expert 53	"nécessite d'être fortement soutenu". Je pense qu'il faut une collaboration. Que les uns apportent les savoirs à l'autre, un échange
Expert 55	néant
Expert 58	Si cette recommandation est bien sûr importante, il est toutefois indispensable de rappeler que l'engagement nécessite des efforts de la part des deux parties : patients/aidants-partenaires et professionnels-partenaires. Dans ce contexte, l'engagement dans cette nouvelle forme de relation de la part des professionnels doit également être soutenu par les organisations.
Expert 59	La participation des personnes en soin doit en effet être soutenue par les organisations (pas seulement professionnelles), et aussi plus largement par les politiques. Ce soutien doit notamment apporter/utiliser des méthodes concrètes pour opérationnaliser l'engagement.
Expert 60	C'est plus l'acceptation d'impliquer et de se donner les moyens au niveau de la gouvernance et des services qui sont nécessaires à permettre l'engagement des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 63	Oui, mais le terme fortement ne veut pas dire grand chose. Il aurait du être mieux caractérisé comme "faisant parti du plan stratégique", "inscrit dans la politique de l'établissement",
Expert 64	L'engagement des personnes soignées ou accompagnées nécessitent celui des organisations des champs sanitaire, social et médico-social non dans le but de légitimer cet engagement mais pour montrer la valeur de ce dernier. Une alliance soignés/soignants permet une amélioration des prises en charges et des accompagnements. L'engagement respectif de chacun se fait dans un objectif

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	commun : la santé (physique et psychique) de la personne soignée. Sans soutien, il ne peut y avoir de prise de recul, prise de conscience et tout simplement de travail collaboratif.
Expert 65	C'est la base
Expert 72	Il faudrait, très tôt dans le document, préciser que l'expression "personnes soignées ou accompagnées" inclut les proches, les aidants ou l'entourage. C'est un peu contre-intuitif : une personne proche, aidante, risque de ne pas se reconnaître dans l'expression "personne soignée ou accompagnée", elle se considère plutôt comme une personne qui soigne, aide ou accompagne et dont l'engagement doit aussi être soutenu. Bien sûr c'est écrit dans l'argumentaire mais tout le monde ne le lira pas. Par ailleurs, peut-être faudrait-il ajouter dans "L'essentiel" une phrase sur les différentes formes d'engagement : cela constitue un chapitre important des recommandations et on n'en voit pas vraiment la trace dans ce résumé.
Expert 73	C'est vrai au niveau individuel de la relation entre le patient et la structure de soins, moins au niveau collectif où c'est davantage du ressort des associations de patients. Le rôle des organisations est surtout de fournir des lieux de participation aux instances de consultation et de décision. Remarque : toutes mes réponses se limiteront au champ médical des relations entre les patients et les structures de soins.
Expert 75	J'ai compris le terme accompagnée que tardivement dans ma lecture. J'ai procédé ainsi : lecture de la synthèse (pour avoir une vision globale dès le début) le glossaire a été lu en parallèle à chaque fois. Puis j'ai lu l'argumentaire & le reste des annexes. C'est dans l'argumentaire que j'ai eu la réponse.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 8

Si l'atteinte des niveaux d'engagement les plus élevés est un objectif, il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes soignées ou accompagnées comme des professionnels.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	1	3	7	13	17	34	1

Expert	Commentaires
Expert 1	L'atteinte des niveaux d'engagement les plus élevés doit être l'objectif à travers tous les organismes et 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. L'engagement revêt une forme diverse et multiple à chaque rencontre, ainsi l'ajustement est une condition essentiel même de celui-ci. Mais attention à ce que cet ajustement ne revête pas l'excuse de ne pas tendre à cet objectif, par des justifications qui maintiennent le status quo.
Expert 5	Je crains que formuler ainsi ce soit l'occasion de se dire je fais au minimum pour adapter a mon contexte et mes possibilités. Il faut pouvoir entrer dans une démarche d'amélioration Je proposerai : L'atteinte des niveaux d'engagement les plus élevés est un objectif pour tous, et pour y parvenir il convient de s'ajuster progressivement aux contextes et aux possibilités des personnes soignées ou accompagnées comme des professionnels dans une démarche d'amélioration continue.
Expert 7	Certains patients ne savent pas qu'ils peuvent apporter quelque chose. Certains professionnels ne pensent pas que ce soit possible de collaborer ou en voient pas l'intérêt. Il ne faut donc pas toujours "ajuster" à ce qu'ils pensent mais leur montrer des exemples positifs, leur démontrer l'intérêt ("la carotte") voire conditionner certains financements à de vrais efforts dans le domaine (le bâton), comme c'est le cas dans certains pays.
Expert 10	J'ajouterais qu'il convient également de s'ajuster aux contraintes des personnes soignées, notion qui selon moi renvoie aux limitations exogènes.
Expert 12	L'engagement dans sa dimension expression de ses préférences, choix, ne doit

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	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 montre les pratiques des services travaillant avec des handicaps rares.
Expert 13	Je ne comprends pas ce que signifie "l'atteinte des niveaux d'engagement les plus élevés". Par ailleurs, l'ajustement à un contexte ne me semble pas relever d'une restriction à un objectif, mais d'un moyen de réalisation.
Expert 14	Recommandations utiles pour aider les structures à une meilleure implications des usagers mais tout en laissant une marge de mise en place tenant compte notamment de l'organisation de la structure et de ses moyens
Expert 15	...il convient toutefois d'ajuster chaque contexte aux capacités des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 16	L'obtention du niveau d'engagement le plus élevé nécessite d'être dans une logique adaptative (communication, compréhension, etc) afin de permettre une participation optimale en s'ajustant aux contextes et aux possibilités de chacun.
Expert 17	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 référence essentielle ici : la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS). Les ajustements sont l'enjeu principal de la notion et de la démarche d'accompagnement.
Expert 19	Cette recommandation nous semble vague et suscite quelques interrogations : quels sont les niveaux de l'engagement? Que caractérise le niveau d'engagement le plus élevé? Le moins élevé. Sur l'ensemble des recommandations, peu d'éléments permettent d'objectiver ces niveaux et donc les évaluer.
Expert 22	Il me semble que pour les professionnels, cela doit faire partie intégrante de notre action envers la personne. Pour exemple, 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. Pour les individus suivis, sans leur demander d'acquérir des connaissances en médecine, il ne faut toutefois pas préjuger de leur engagement car toute situation

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	individuelle est différente, même à contexte égal...
Expert 25	Je comprends l'idée qui est importante mais pas ok avec la formulation : "l'atteinte des niveaux d'engagement les plus élevés est un objectif" : oui mais non : 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. "Avoir comme objectif des personnes engagées au sein de son organisation nécessite aussi de s'ajuster aux contextes, aux possibilités et aux souhaits (que je rajouterais) des personnes "
Expert 27	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.
Expert 30	Le verbe s'ajuster met en avant le fait qu'on a sa vision de soignant et qu'on veut bien "s'ajuster" u peu pour prendre en compte la personne qu'on a en face de nous.... Il faudrait remettre au centre les personnes, ainsi il serait préférable d'utiliser une formulation du type : il convient toutefois de comprendre et de prendre en compte les contextes
Expert 33	Nous constatons que des propositions d'associer des usagers (ex: projet de cahier des charges de telle unité ...) restent parfois sans suite: difficulté à mettre en œuvre la recommandation dans certaines maladies , peut-être faute d'un support adapté, peut-être en raison des craintes des personnes elles-mêmes
Expert 36	En effet, la singularité de chaque contexte, situation et personne fait partie intégrante de la réussite (ou non) de l'implication et de l'engagement de chacun (professionnels et personnes concernées).
Expert 37	La phrase n'est pas très claire sur la fin, il est nécessaire de modifier "comme des professionnels".
Expert 38	les "niveaux " d'engagement n'étant pas explicités ni dans le texte des recommandations ni dans le glossaire à l'entrée engagement (d'ailleurs cela serait sans doute utile de faire figurer les niveaux d'engagement dans la définition de l'engagement du glossaire sans les expliciter) la première partie de cette phrase n'est pas suffisamment compréhensible. La formulation pourrait être " si l'atteinte des degrés d'engagement les plus aboutis est un objectif...."
Expert 41	Tout à fait ! Chacun doit être en capacité d'agir en fonction de ses moyens, ses compétences et sa disponibilité.
Expert 42	En faisant attention de ne se retrouver dans une situation où le faible engagement des patients conduirait à une instrumentalisation

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 43	Il est tout-à-fait évident de s'ajuster aux contextes, mais en gardant toujours l'objectif le plus élevé
Expert 44	Dans "s'ajuster aux possibilités des personnes" j'entends à la fois se mettre à leur portée et leur fournir la formation / l'accompagnement dont elles ont besoin pour ce niveau élevé d'engagement cf. Mathieu L. Sur quelques fondements des actions communautaires. LA SANTÉ DE L'HOMME - N° 351 - JANVIER-FÉVRIER 2001
Expert 46	Pour ma part, je ne mettrai 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.
Expert 51	Il convient d'identifier la ou les personnes qui par leur "leadership" naturel permettront de proposer des objectifs de progression atteignables, temporels et réalisables pour entretenir la progression des personnes engagées et ainsi faire en sorte que l'engagement se concrétise en action
Expert 52	Je trouve que la formulation est à revoir. Il convient d'être vigilant pour que cette affirmation ne soit pas mal utilisée, que cela ne soit pas au détriment des personnes les plus vulnérables. Il faudrait viser idéalement l'engagement le plus élevé en étant vigilant sur les modalités et techniques à mettre en œuvre pour atteindre au maximum cet objectif. Attention en tout cas qu'un argument de moindre capacité d'une personne serve d'alibi pour qu'un professionnel ne recherche et ne soutienne pas un engagement élevé. Pour les professionnels également, cela peut prêter à confusion. Qu'est-ce qu'un contexte et une possibilités d'un professionnel ? un professionnel non convaincu de l'intérêt ou qui avancerait un argument de type manque de temps, est-ce recevable ?
Expert 55	aux contextes = redondance... il n'y en a qu'un= l'ensemble des situations sinon on écrit "aux différents contextes" on ne comprend pas la fin de phrase avec "comme aux professionnels". veut on dire: s'ajuster au contexte et aux possibilités des personnes soignées ou accompagnées, ainsi qu'à celles des professionnels?...
Expert 58	Il convient alors également de définir clairement quels contextes et quelles possibilités sont favorables ou défavorables aux différents niveaux d'engagement. Si cela n'est pas explicite, tant le patient/aidant que le professionnel pourront exiger de se positionner à un autre niveau d'engagement, ce qui dans le meilleur

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	des cas amènera à un conflit qui pourra être résolu par un échange et un ajustement de la part de chacun, ou dans le pire des cas à une rupture dans la relation.
Expert 59	Pour "s'ajuster" et éviter que les choix ne soient faits que par une catégorie de personnes, il convient de rassembler tous les acteurs possibles dans un contexte donné pour co-déterminer le niveau et les actions d'engagement possibles.
Expert 60	Cette question est louable mais risque de se concrétiser en intention et non pas ou plus en action. Il est nécessaire d'accompagner, en tenant compte des contextes et possibilités, les personnes soignées ou accompagnées comme les professionnels, en les faisant progresser et acculturer afin de parvenir à des niveaux élevés d'engagement comme objectif. C'est le principe de transformation du comportement.
Expert 61	Selon mon expérience de recherche et de soutien d'usagers dans le secteur du handicap, il est effectivement important que l'atteinte des niveaux les plus élevés est un horizon, car cela souligne le fait que l'engagement et la participation sont aussi des processus (non des états finis). 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.
Expert 63	ce ne peut être une recommandation "essentielle", car elle est à la fois une évidence mais cet "ajustement" ne peut justifier, à lui seul, de réduire l'objectif affiché du "niveau d'engagement le plus élevé". cette affirmation illustre la difficulté qu'ont les auteurs de cette recommandation à poser en terme clair pourquoi l'engagement des usagers et accompagnés est à la fois une nécessité et fonder le pourquoi il faut faire de l'engagement une démarche structurante de transformation des pratiques de soins et médico-sociales. L'absence de perspective historique de l'engagement dans les recommandations est à mon avis une des raisons qui explique la faiblesse de cette affirmation.
Expert 64	Il est évident que l'alliance soignants/soignés peut être parfois complexe et obliger chacune des deux parties à s'adapter aux contraintes humaines, financières, sociales. Les institutions et les patients ont chacun des niveaux d'engagements bien spécifiques, des temporalités différentes et des niveaux d'exigence singulières. Ce qui sera faisable pour l'un ne le sera pas pour l'autre dans un temps ou un lieu donné. Il est nécessaire de définir pleinement le projet (comme indiqué dans la

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	recommandation) avec les participants de l'action pour ne pas se heurter au cours de la démarche à des incompréhensions, des désaccords.
Expert 65	le fait d'avoir mis "comme des professionnels" pourrait amener les professionnels à se protéger de leur engagement car le contexte et les possibilités de leur permettraient pas. il y a un risque. il serait souhaitable de faire ressortir que malgré les circonstances et le contexte, les professionnels doivent intégrer le réflexe d'engager des patients partenaires dans leurs travaux.
Expert 68	"Les plus élevés" me semble relever de la performance. L'expression me paraît plus théorique ou idéologique que correspondant aux besoins et souhaits des personnes et du partenariat personnes soignées ou accompagnées - professionnels. Le soutien à l'engagement, oui, et bien sûr l'ajustement aux contextes et possibilités, etc. On peut aussi dire "renforcer l'engagement" car aujourd'hui, il reste beaucoup à faire. Mais sans viser l'Everest (c'est épuisant, et on y respire mal). Proposition : Le renforcement de l'engagement un objectif majeur. Il doit s'adapter aux contextes et possibilités des personnes soignées ou accompagnées comme des professionnels.
Expert 70	l'engagement doit être également soutenu pour s'affirmer, outre l'ajustement, le professionnel doit être un révélateur de la possibilité d'engagement
Expert 72	Mettre sur le même plan la nécessité de s'adapter aux possibilités des personnes soignées ou accompagnées et à celles des professionnels me gêne. Cela laisse penser qu'un professionnel peut se retrancher derrière son incapacité (voire son refus) à travailler en partenariat pour ne pas soutenir la participation des personnes qu'il soigne ou accompagne. Par ailleurs je trouverais judicieux d'inverser la proposition : "S'il convient bien sûr de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes soignées ou accompagnées, l'objectif est d'atteindre les niveaux d'engagement les plus élevés." Cela donne plus de force à la recommandation.
Expert 73	L'objectif est autant la qualité de l'engagement, à savoir la valeur ajoutée pour le patient et le professionnel, que son niveau. En effet, il faut s'ajuster à la disponibilité du patient : temps qu'il peut y consacrer surtout s'il travaille ou est charge de famille, répit que lui laisse sa maladie, niveau d'instruction, etc.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 9

Prévoir des statuts et des modalités de rémunération pour les personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leurs pairs ou les organisations, est une condition de pérennité des actions et un gage de participation effective et non « alibi ».

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	4	7	10	13	13	27	3

Expert

Commentaires

Expert 1	Ce changement de statut me paraît révolutionnaire, dans le sens de "faire révolutionner le paradigme" (transformation). Semblable à l'idée d'une rémunération universelle.
Expert 5	J'ajouterais d'élargissement des potentiels contributeurs
Expert 7	C'est une condition importante mais je ne suis pas sûre que ce soit "un gage de participation effective et non alibi. On peut donner un statut et une rémunération, mais ne pas prendre en compte réellement l'avis des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 9	Difficile de répondre à cette question mais en effet ceci pourrait lever d'éventuels freins financiers.
Expert 10	C'est en effet une exigence éthique, mais elle comporte le risque de professionnaliser l'engagement. Il convient de trouver des modalités d'indemnisation et non de rémunération (laquelle s'avère juridiquement complexe puisqu'elle suppose un lien de subordination... et fait donc naître un contrat de travail).
Expert 14	C'est une condition nécessaire mais pas suffisante pour une participation effective.
Expert 15	A travers la rémunération, le risque est de "professionnaliser" le statut du patient partenaire ou des aidants et de créer des conflits d'intérêts, voire développer les mêmes jeux de pouvoirs que ceux constatés entre professionnels (cf. Il est préférable de prévoir des modalités d'indemnisation comme cela s'effectue au sein du tissu associatif.
Expert 16	Expairtises Pairformhand, organisme de formation fondé en 2013, a fait le choix de reconnaître comme égaux les savoirs issus de l'expérience et les savoirs

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

- théoriques. Les personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie, les aidants familiaux et les professionnels sont rémunérés à la même hauteur que les formateurs de métier. Partant donc du postulat que tous les savoirs sont pairs (égaux).
- Expert 17 Sur le principe oui, bien sûr. Mais il reste à s'entendre sur le terme "rémunération". Cela pose le problème des frontières entre l'engagement militant, l'engagement bénévole, le bénévolat valorisé, des liens juridiques plus formalisés (contrats d'usage, CDD ?), à la limite de la professionnalisation... Qui dit rémunération peut vouloir dire charges sociales (à voir avec l'URSSAF), fiscalité... Le Haut conseil du travail social a fait une fiche sur ce point dans le "Kit de la participation" (2019), mais la question reste difficile à traiter.
- Expert 20 Oui et non car cela ne doit à mon avis pas que dépendre de cela, risque de biais ++, je pense qu'il faut plus prendre en compte la questions des ressources nécessaires au globale qui parfois pourra se traduire par de la rémunération individuelle mais parfois par de l'allocation de budget pour des projets collectifs, l'adaptation des conditions de participation, de dispositif de participation etc
- Expert 22 Qui dit rémunération, dit professionnalisation. Donc cela m'interroge. La notion de "patient expert" et de partage d'expérience n'est peut-être pas à mettre sur le même plan que le professionnel, lui rémunéré pour cela. Cependant, j'entends bien que certains patients / usagers, finissent par avoir une vision extrêmement riche de leur pathologie / situation. Auquel cas, s'il le souhaitent, peut-être peut-il être envisager de valider leurs connaissances par un système de VAE afin de valider la qualité de leur engagement auprès de leurs pairs / d'organisations...?
- Expert 23 Prévoir des statuts, remboursement de frais mais pas de rémunérations
- Expert 25 enlever la virgule après organisations
proposition de rajout : "... une condition de pérennité des actions, un gage de participation effective non "alibi" et de reconnaissance de leur rôle"
- Expert 26 Il est en effet essentiel de prévoir de tels statuts et d'envisager la rémunération pour légitimer l'intervention, lui donner de la valeur dans tous les sens du terme.
- Expert 27 Oui... Mais cela ne doit pas être une condition sine qua non.
- Expert 28 Oui, mais pas toujours.
Les membres du Collège des relecteurs de l'Inserm (qui relisent les protocoles promus par l'Inserm) ou du groupe Inserm-Alcool (qui développe des projets de recherche communautaire) sont bénévoles et l'implication des membres des groupe est pérenne (plus de 10 ans).
- Expert 29 Dans les faits, une vigilance particulière est à avoir concernant les modalités de rémunération des personnes soignées ou accompagnées lorsqu'elles sont en

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

- condition de précarité (c'est du moins mon expérience, mais cela concerne peut-être d'autres personnes). C'est parfois l'indemnisation en elle-même qui motive l'engagement (ce qui peut-être très légitime). C'est donc le développement, avec le temps, d'un socle commun de valeurs et de confiance qui contribue à améliorer qualitativement la motivation dans l'engagement de chacun.
- Expert 30 Je pense qu'il faudrait préciser en amont de la phrase l'objectif de cette préconisation :
Reconnaitre l'existence et l'investissement des personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent en prévoyant des statuts et des modes
- Expert 32 le financement est plus important que le statut. Il devrait être priorisé dans la rédaction.
- Expert 33 cette préconisation se comprend très bien mais il faut veiller à l'écueil de la professionnalisation
- Expert 36 Je suis particulièrement partagée sur la seconde partie de cet argumentaire. En effet, s'il me semble tout à fait légitime de conférer un statut clairement établi pour les personnes concernées, la question de la rémunération m'interpelle. En effet, et ce n'est pas tant l'aspect pécuniaire en tant que tel qui m'interroge (car il permettait alors d'octroyer une reconnaissance et dédommager les personnes pour le temps passé et les connaissances fournies, au même titre que les professionnels), mais plutôt la motivation et la liberté de choix qui pourraient s'en trouver, de fait, biaiser.
- Expert 41 Je pense qu'il faut différencier la question des statuts de celle des rémunérations. 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!
On ne perlera de statuts que dans le cas des personnes qui n'interviennent pas pour leur propre compte, comme par exemple la relation de soin.
On ne parlera pas de rémunération, mais d'indemnisation; la rémunération créant un lien de subordination qui risque de faire perdre au patient ou à l'aidant sa liberté de penser par lui-même.
- Expert 42 Toute mobilisation d'expertise mérite reconnaissance et contribution
- Expert 43 Je suis gênée par cette question.
Quid des bénévoles, des représentants des usagers ? Ils n'ont jamais eu de statut Cela devrait être du "volontariat", mais rémunérer est peut-être un encouragement à s'engager ainsi?
- Expert 44 Il s'agit d'une question complexe, multi-facettes, à laquelle il est difficile de répondre en termes d'accord ou de désaccord.
"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 oeuvre d'une participation effective. Cela devrait la faciliter, mais d'autres facteurs

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

- sont en jeu.
- Expert 45 Prévoir des modalités de RECONNAISSANCE, PARMIS LESQUELLES des statuts et des modalités de rétribution pour les personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leurs pairs ou les organisations est une condition de pérennité des actions et un gage de participation effective et non "alibi".
Face à la notion d'engagement, la notion de reconnaissance est plus opérant que tout le reste ...
- Expert 46 La rémunération ne résout pas la question de la pérennité de l'engagement mais y participe.
Il est certainement souhaitable que les pairs compétents et souhaitant pérenniser leur engagement puissent être rémunérés.
Engager de l'argent modifie la relation à la personne et la reconnaissance de la valeur de ses savoirs et compétences. Mais cela ne saurait être la seule façon de la reconnaître.
La rémunération peut être une motivation sans que l'engagement au service de la santé, des pairs et des organisations en soit une. Ce fait est couramment observable
- Expert 48 Je ne suis pas en mesure : philosophiquement, je suis contre le "bénévolat" lorsqu'il s'agit d'effectuer tout type d'action utile au bénéfice soit de personnes, soit de la société plus globalement ; mais j'ai été amenée il y a plus de 25 ans à m'engager de manière importante dans ce type d'actions. Il m'est donc difficile d'apporter une réponse qui soit pertinente...
- Expert 49 Malheureusement, il faut faire le constat que les personnes soignées ou accompagnées si elles ont le temps et donc ne travaillent pas...donc dans une association, ce sont souvent les retraités ou les personnes en invalidité qui peuvent vraiment s'engager. Les premiers sur le terrain, les seconds dans des actions plus sédentaires à partir de chez elle.
De même, pour les associations dont les accompagnants ont déjà des enfants souffrant d'une pathologie ou d'un handicap, l'engagement n'est pas maintenu à terme s'il n'y a pas une rémunération car ces accompagnants doivent en plus assurer un travail.
- Expert 51 Au delà de la rémunération qui devient un incontournable, se pose également la nécessité de la définition d'un statut légitime et reconnu
- Expert 52 attention à plusieurs points :
- de ne pas recréer un nouveau corps de professionnels qui agiraient en lieu et place des autres, et inciteraient de nouveau d'une certaine façon à un désengagement des personnes qui choisiraient de se faire "représenter"
- Garantir un statut et une rémunération ne suffit malheureusement pas comme

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

- gage d'une participation non-alibi. L'essentiel reste que chacun soit convaincu du bénéfice de ces partenariats dans l'intérêt de tous et reconnaisse la complémentarité des expertises.
- pour autant, il est important de valoriser l'engagement des pairs qui s'engagent en représentation collective.
 - sans sous-estimer l'engagement bénévole , comme action citoyenne.
- Expert 53 Tout a fait d'accord car parfois je suis rémunérée et d'autres fois c'est difficile d'obtenir au moins un défraiement du déplacement. Je fais ceci car je suis persuadée que l'on peut travailler ensemble mais qu'il faut que les personnes qui s'engagent pour leurs pairs soient au clair avec les professionnels, avec soi et l'association. Je me suis formée et j'ai réglé mon cursus universitaire, pour moi, il semble normal de reconnaître mes compétences par une rémunération.
- Expert 55 d'accord pour les statuts,
mais pas pour les modalités de rémunération, comme conditions de pérennité des actions
- gage de participation effective et non alibi : je ne sais pas, pour moi c'est presque le contraire: l'appât du gain peut entraîner l'alibi
- Expert 57 La rémunération des personnes ne me semble pas une condition de pérennité ni un gage de participation effective .
IL faut prévoir un remboursement des frais et proposer un parcours de formation gratuit ,type patient ressource ,patient expert ,tels que proposées par l'Université des patients
- Expert 58 Le statut et la rémunération sont des outils qui permettent aux patients/aidants 1) de s'engager concrètement, et 2) la reconnaissance de leur action, tant de leur propre point du vue, que du point de vue des professionnels, de l'institution et de la société.
Il conviendra également de se poser la question du terme professionnel de santé qui ne qualifiera alors plus uniquement le professionnel de santé au sens classique et actuel du terme, mais qui inclura de fait les patients/aidants-partenaires.
- Expert 59 La "professionnalisation" des patients partenaires est nécessaire pour systématiser leur participation et enrichir de leur maillon le système de santé (cf freins relevés dans plusieurs des expériences inspirantes mentionnées dans l'argumentaire). Les statuts et les modalités de rémunération sont deux axes de cette professionnalisation, qui implique aussi information, compétences et reconnaissance sociale.
Un accompagnement au changement est indispensable pour opérer cette professionnalisation.
La question de la rémunération "crispe" sur le terrain,

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

* les bénévoles associatifs, et doit être spécifiquement abordée et non substituée à la notion de professionnalisation.

Sources :

- expérience

- article Bourdoncle

- Lartigue, P. Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement, 2019, in LA PROFESSIONNALISATION DES ACTEURS DE LA SANTÉ. RECHERCHE, INNOVATION, INSTITUTION <https://bit.ly/propatientpartenaire>

- Expert 60 Les statuts donnent une légitimité qui définit leur rôle et leurs engagements possibles. La rémunération permet une pérennité des actions et un gage de leur participation car ils sont reconnus pour un travail effectué qui renforce leur légitimité en s'appuyant sur leurs savoirs expérientiels.
- Expert 62 Les modalités de rémunération pourraient aussi être juste symboliques si telle est la demande des personnes soignées ou accompagnées.
- Expert 63 Oui, mais c'est insuffisant et surtout peut être inexact. Oui une rémunération est nécessaire mais il faut poser avant en quoi cela est structurant d'intégrer l'engagement dans une perspective de transformation des pratiques, ce qui n'a pas été le cas ET ce qui devrait être un des "essentiels". Par ailleurs le gage de participation non alibi est surtout le sentiment d'utilité de l'engagement des usagers et accompagnés. Ce qui fait que la rémunération n'est pas toujours le sujet car des bénévoles peuvent rentrer dans des démarches d'engagement tout à fait valable et selon des valeurs qui leur appartiennent. Les deux doivent pouvoir co-exister sans remettre en cause la nécessité d'une rémunération mais qui n'est pas pour autant un "essentiel"; Pour une juste et contextualisé de l'enjeu de la rémunération on peut prendre exemple du travail mené sur l'ETP par le pôle de ressource www.poletp.fr Savoirs expérientiels des patients, savoirs collectifs en santé.
- Expert 64 Un engagement obligeant les personnes soignées ou accompagnées, les pairs les organisations à un financement personnel est une contrainte réelle et supplémentaire qui limitera les déplacements possibles, voire découragera car ces coûts ne pourront pas être pris en charge de façon systématique. En outre, les engagements des personnes soignées ou accompagnées se font en général sur leur temps de travail. Des congés sont très souvent posés. C'est un engagement qui a un impact sur la vie professionnelle de la personne investie.
La participation à ces coûts par le partenaire est une forme de légitimité de l'engagement et de la parole de la personne soignée lui montrant que sa collaboration est prise au sérieux par l'institution partenaire.
- Expert 65 ce énoncé devrait prendre en considération

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

- que des personnes ne souhaitent pas être rémunérées.
 - que des personnes s'investissent à des niveaux variés: être une fois sur un comité versus faire de l'accompagnement tous les jours n'amène pas toujours le même besoin en terme de rémunération.
- Expert 66 Nécessaire pour la pérennité de l'engagement pour les personnes soignées et leurs pairs, mais c'est aussi prendre le risque de conflit d'intérêts dans certaines organisations et de professionnaliser des bénévoles avec un nouveau statut. Sous quelle forme? une indemnité de l'Etat compensant totalement ou partiellement le temps passé? l'engagement effectué? avec quels critères définis?
- Expert 67 IL EST NECESSAIRE DE PREVOIR DANS LES APPELS A PROJETS UNE LIGNE BUDGETAIRE SPECIFIQUE SUR LES MODALITES DE REMUNERATION : INDEMNISATION FORFAITAIRE A LA DEMI JOURNEE OU A LA JOURNEE, PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE DEPLACEMENTS...
- Expert 68 Le statut oui, mais attention à ne pas trop figer : être usager, et participer, sont des phénomènes dynamiques. Les besoins changent, les organisations, les politiques aussi.
- La rémunération pose d'autres questions: elle est pertinente dans certains cas, dans d'autres, elle peut étouffer le bénévolat, qui a sa valeur et qui est caractéristique de la notion même d'engagement.
- Proposition : Prévoir des statuts, une prise en charge des frais et, pour les situations qui le nécessitent, des modalités de rémunération, sans pour autant minimiser l'importance et la valeur de l'engagement bénévole.
- Expert 69 La participation doit être, à priori, basée sur le principe du volontariat et pour le bénéfice de la collectivité. Un dédommagement plus qu'une rémunération peut être proposé en fonction de la nature de la contribution demandée et il ne doit pas être assuré par le donneur d'ordre afin de préserver l'indépendance de la personne. Le risque d'une rémunération systématique est celui de voir apparaître un effet d'aubaine. Faire part de son expérience patient n'est pas un métier en tant que tel et n'a pas à être rémunéré, mais peut être dédommagé ponctuellement en fonction du temps passé.
- Expert 72 Là aussi, je suggère de changer l'ordre de la deuxième partie de la phrase mais c'est juste une question de logique : prévoir des statuts et des modalités de rémunération c'est d'abord "un gage de participation effective et non alibi" et, dans un second temps, "une condition de pérennité des actions".
- Expert 73 Le statut est important pour faire reconnaître l'importance de la participation de la personne qui s'engage pour ses pairs par le corps médical et les organisations de santé comme les ARS. Outre le remboursement des frais de déplacement et autres dépenses engagées, on peut envisager une rémunération liée à la participation à

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

- des réunions (sorte de jeton de présence) ou à des projets et programmes, d'une part pour compenser des pertes éventuelles de salaire (les représentants syndicaux sont payés pendant leurs activités syndicales) d'autre part pour assurer un minimum d'aisance financière aux personnes qui s'engagent. Cette rémunération devrait être définie nationalement suivant la nature de l'engagement.
- Expert 76 Le statut est un préalable pour fixer le cadre de l'engagement.
Concernant les modalités de rémunération, il est indispensable qu'elles soient indiquées dans un document contractuel.
Il faudra tenir compte de la situation de la personne soignée ou accompagnée :
- salarié 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 rémunération pouvant diminuer certaines allocations ou augmenter l'imposition.
- Expert 77 Je nuance un peu. Le public est hétérogène autant que les attentes dans l'engagement. Je crois plus à la création de nouveaux métiers, à la valorisation du bénévolat (défraiement, fiscalité, retraite, évaluation des acquis...) qu'à la création d'un nouveau statut. Ajuster les statuts existants et le droit du travail, déjà dans un premier temps.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 10

Cette démarche nécessite la réaffirmation de principes forts et des ressources appropriées, notamment en temps et en organisations dédiées.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	4	3	4	17	47	2

Expert	Commentaires
Expert 10	Oui, créer les conditions de l'engagement suppose du temps et des moyens.
Expert 12	Insister sur la notion de temps qui est souvent le principal frein à l'engagement des personnes en situations de handicap, ayant des déficiences intellectuelles et/ou des difficultés importantes / extrêmes de communication.
Expert 14	Cf mes commentaires pour le point 8.
Expert 17	On ne peut qu'être d'accord avec l'idée de "principes forts". Mais cette phrase n'est pas claire : "appropriées" (à quoi ?), "en organisations dédiées" (?).
Expert 19	Cette recommandation nous semble vague et suscite quelques interrogations : quels sont les principes forts ? les ressources appropriées ?
Expert 22	Oui, notamment le principe de responsabiliser les gens sur leur suivi de santé (dans le sens, encore une fois, de redonner le pouvoir aux soignés qui en France, peuvent avoir été encouragés (par le passé ?) à s'abandonner aux soignants / travailleurs sociaux.
Expert 25	je ne mettrais pas "réaffirmation" mais juste "affirmation" : beaucoup n'en sont pas au "ré". mettre plutôt "organisation dédiée" au singulier ici, ça suffit selon moi.
Expert 30	j'aurai précisé un élément: Cette démarche nécessite la réaffirmation de principes forts et des ressources appropriées, notamment en temps, en formation des soignants et en organisations dédiées.
Expert 34	... réaffirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées
Expert 36	Les principes et les valeurs de l'engagement doivent être non seulement clairement édictés, mais également unanimement compris et partagés, et jusqu'au sein des organisations elles-mêmes afin d'être intégrés dans le schéma structurel

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	et le management.
Expert 42	Le développement de capacités durables est incontournables
Expert 43	Idem
Expert 44	Votre argumentaire est très clair et très étayé sur ce point
Expert 48	Cette démarche englobant les "modalités de rémunération" de la question précédente, je ne peux davantage répondre à cette question.
Expert 49	Malheureusement, dans beaucoup de cas les personnes soignées qui s'engagent, le font sur leurs propres deniers (déplacements, logements). Depuis 2014, le plan maladies rares devaient prévoir des prises en charge pour les personnes qui s'engagent dans les associations de patients...Rien n'est en cours à l'heure actuelle d'où un vieillissement des engagés. Il est donc nécessaire que des ressources dédiées et fléchées, soient engagées.
Expert 51	Le principe de réaffirmation doit effectivement être fort, mais il faudra que quelques personnes montrent et démontrent la pertinence et l'utilité d'un tel engagement aux moins convaincus (peut-être encore aujourd'hui plus nombreux que les convaincus) pour atteindre cette réaffirmation.
Expert 58	Il manque la notion importante et indispensable du financement : "Cette démarche nécessite la réaffirmation de principes forts et des ressources appropriées, notamment en temps, FINANCEMENT et en organisations dédiées."
Expert 59	Cette démarche nécessite en particulier des formations mixtes pour développer une posture partenariale chez toutes les personnes impliquées.
Expert 60	Cette démarche nécessite également une forte et réelle implication de la gouvernance des établissements et du politique.
Expert 63	Cette phrase n'a pas de sens, "des principes forts et des ressources appropriées" qu'est ce que cela veut dire; c'est vague, gratuit ET lénifiant, surtout qu'après on met "notamment" ce qui suppose que la liste (temps et organisation dédiée) n'est pas exhaustive; l'essentiel n'est pas forcément là, l'essentiel c'est de créer un espace de travail collaboratif entre soignant/acteurs du médico-social et soigné, accompagnés avec des projets d'amélioration des pratiques à développer. Le reste n'est que la conséquence d'un tel principe.
Expert 64	Cela signifie qu'une place toute particulière soit dédiée aux personnes soignées ou accompagnées (ou instances les représentant). Il s'agit aussi de s'adapter aux contraintes temporelles des personnes investies, d'avoir des plannings incluant leurs présences, de ne pas les solliciter en dernière instance sans les avoir informées au préalable, de co-construire avec elles un "plan de travail" (définir un agenda possible pour tous). Il est important d'avoir aussi conscience que leur investissement représente aussi

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	du temps de travail en amont des réunions en présentiel. Quand le temps de collaboration est raccourci, différé, voire supprimé, c'est tout un pré-travail pour "rien". Dans cette collaboration, le temps de paroles doit être égale pour que la valeur du discours de chacun soit tout aussi essentiel.
Expert 65	le mot organisation peut prêter à confusion - plutôt structures?
Expert 67	LES PROJETS DE SERVICES DES STRUCTURES QUEL QUE SOIT LEUR STATUT DOIVENT INCLURE ET DETAILLER SES PRINCIPES DE PARTICIPATION ET DE RESSOURCES AFFECTEES A CETTE PARTICIPATION
Expert 72	Je trouve bizarre de réunir ces deux idées dans une seule phrase, d'autant qu'elles se réfèrent, me semble-t-il, à deux gros chapitres de la suite des recommandations. Il me semble que "la réaffirmation des principes" renvoie au chapitre "Des valeurs à clarifier et des principes à respecter" et que "des ressource appropriées" renvoie plutôt au chapitre "Réunir les conditions favorables à l'engagement". Cela mériterait bien deux phrases distinctes. Par ailleurs, pour ce qui est des principes, je trouve que les recommandations insistent surtout sur la nécessité de les clarifier et de les mettre en débat tout au long de la démarche : il me semblerait logique de retrouver cette idée dans "l'essentiel".
Expert 73	Oui, à condition de ne pas empiler de nouvelles structures à l'usine à gaz actuelle du système de santé, ni à poster devant les usagers des interlocuteurs n'ayant aucun pouvoir sur l'évolution du système et devant constamment s'en référer à des supérieurs.
Expert 76	Cette dynamique exige une organisation collective et les moyens matériels et financiers associés.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 11

La recherche nécessite d'être développée dans ce domaine.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	0	2	3	13	56	3

Expert	Commentaires
Expert 10	Seule la recherche permet de crédibiliser et donc de sanctuariser la démarche.
Expert 11	je pense que la recherche peut être développée, mais pas sûr que la vocation de tous les patients-partenaires soit de faire de la recherche. il s'agit peut être d'une autre classe de patients. en tous cas , à ne pas imposer à tous les patients-partenaires.
Expert 14	Il serait intéressant de poursuivre la recherche sur la question de la rémunération des personnes au service de leur santé : juste reconnaissance du travail accompli et du temps consacré vs "professionnalisation" des usagers du système de santé.
Expert 16	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. Le modèle de la "recherche collaborative" emprunté à Serge Desgagné de l'Université Laval de Québec semblerait le plus approprié. Nous l'utilisons au sein d'Expairtises Pairformhand. Les praticiens (professionnels, personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie, les aidants familiaux) et les chercheurs travaillent ensemble à la définition et à la réalisation des programmes de formation. C'est le concept même d'Ecole Associée.
Expert 17	A condition que les personnes concernées soient réellement impliquées dans le processus même de la recherche, en amont et en aval.
Expert 22	Très certainement. Il conviendrait aussi de voir comment nous en sommes arrivés à l'état actuel des choses et à cette forme de dépossession (parfois volontaire) de sa propre santé. Il s'agit d'une question de société et de philosophie.
Expert 27	Je n'ai aucune idée d'un sujet possible de recherche, en dehors du champ sociologique, sur cette thématique.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 36	Je ne suis pas compétente en matière de recherche, cependant 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.
Expert 42	Pour la démonstration de la valeur et, conséquemment, la pérennité des démarches
Expert 43	Oui tout-à-fait d'accord
Expert 44	Votre argumentaire est basé sur une revue de la littérature qui montre que de nombreux travaux de recherche ont d'ores et déjà été développés dans ce domaine. Il reste certainement des secteurs à explorer. Mais je me demande si l'effort ne devrait pas plutôt porter aujourd'hui sur le transfert concret de toutes ces connaissances dans les pratiques.
Expert 50	Je ne comprends pas bien cette phrase ... S'il s'agit de la recherche scientifique (pour mon cas, une maladie rare) Ma réponse est ACCORD TOTAL 9
Expert 53	Le constat est fait au Canada, notamment avec des articles scientifiques et nommés par des personnes reconnues dans l'engagement des citoyens, des pairs, du pouvoir d'agir des patients (Pomel, Berkesse, Flora). Les usagers ont un rôle important et le partenariat est bénéfique. Pourquoi avons-nous peur en France d'évoluer? Est-ce le pouvoir sur l'autre? Est-ce la peur des savoirs ou des transmissions, de l'échange?
Expert 55	oui mais attention aux biais de recrutement...
Expert 58	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.
Expert 60	Oui, la recherche est très importante car elle permet de justifier les actions d'engagement sous un prisme scientifique, qui en garantit une certaine pérennité car faisable, reproductible et évaluative.
Expert 63	oui, mais la bibliographie de cette recommandation sur le sujet est insuffisante, beaucoup d'articles existe sur la question de l'engagement et la recherche bibliographique est très très insuffisante sur le travail des associations de patients dans ce domaine. La recherche sur le sujet doit s'appuyer sur une mise en oeuvre qui n'est pas affirmée dans les recommandations; Il aurait fallu dire "Des actions portant sur l'engagement doivent être accompagnées par des projets de recherche".

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 64	La pair-aidance a fait ses preuves depuis de nombreuses années. L'engagement des personnes soignées ou accompagnées, seules ou au sein d'associations, a permis de mieux appréhender la place du patient, de retrouver parfois le sens de l'horizontalité dans la relation soignant-soigné. L'engagement de patients experts est une nécessité mais reste encore assez peu développé du fait d'un courant encore trop important du savoir expert des soignants, les "sachants" et les soignés, les "ignorants". De nombreux patients, du fait d'expériences traumatiques, s'engagent pour que le fonctionnement du système de santé change, s'améliore. Ce savoir du patient oblige le soignant à revoir sa copie. C'est une position qui peut être vécue de façon assez inconfortable. Le but n'est pas la confrontation mais la mise en place d'un dialogue constructif découlant sur des décisions collectives et modifiables au cours en fonction des évolutions sociétales.
Expert 66	Développer la recherche sur les effets des différentes formes d'engagements, tant sur les acteurs engagés (professionnels et non professionnels) que sur les organisations et sur les personnes bénéficiaires d'un soutien par des pairs. Recherche tant qualitative que quantitative
Expert 67	LA CNSA PEUT LANCER DES APPELS A PROJET EN CE SENS
Expert 72	Il me semble qu'il faudrait préciser si on parle ici : - de la recherche sur l'engagement des personnes soignées ou accompagnées, (quels que soient l'activité, le domaine, etc.) - ou bien de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées dans la recherche.
Expert 73	Ce n'est pas de mon domaine de compétence.
Expert 76	La recherche fondamentale est utile sans oublier une recherche appliquée plus urgente et proche du terrain.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 12

Dans les champs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au service de l'amélioration de leur santé, bien-être ou 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 opinions et préférences des personnes concernées soient prises en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations que l'enseignement et la recherche.

Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes et à l'augmentation de la capacité d'agir des personnes concernées.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	4	1	1	10	19	39	1

Expert	Commentaires
Expert 5	Il manque toute la question des aidants et proches.
Expert 7	Dans la première phrase, il manque l'amélioration du système sanitaire, social et médico-social, l'enseignement et la recherche dans ces secteurs (qui amèneront une amélioration indirecte de la santé, du bien-être et ou de la qualité de vie), mais je trouve que c'est important de les nommer. Pourquoi est-ce mentionner en 2ème phrase mais pas dans la première. [la grammaire de fin de 2ème phrase ne me semble pas correcte + erreur de typo]
Expert 9	Il est primordial de développer cet axe si les professionnels veulent pouvoir travailler dans le sens de l'ETP
Expert 10	Je suis gêné par la notion d'opinion qui, selon moi, peut renvoyer au politique ou au religieux.
Expert 12	IL serait opportun de remplacer le terme "préférences", ou pour le moins de rajouter à son côté la notion de "choix, libre et éclairé", essentielle notamment dans le champ du handicap, à relier au concept d'autonomie, comprise comme le fait / le pouvoir de décider pour soi-même.
Expert 13	Cette définition de l'engagement dans les "champs social, médico-social et

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	sanitaire" repose sur une littérature très restreinte. Les travaux de sciences sociales sur l'engagement montrent la nécessaire prudence avec cette notion (cf. par exemple Thévenot, 2006 ; Ion, Péroni, 1996), son horizon normatif étant à contextualiser avec attention.
Expert 15	Cet engagement concourt également à améliorer le parcours de vie, de santé, de soins des personnes, au delà du service rendu.
Expert 17	Les termes "opinions" et "préférences" sont faibles. Ils devraient être complétés par la notion de savoirs experts. Quant à l'expression "capacité d'agir", elle n'est pas satisfaisante : trop imprécise et en décalage avec le vocabulaire le plus souvent utilisé à propos de ces questions : "capabilités" (A. Sen), "pouvoir d'agir", termes que l'on retrouve ensuite ; mais il faut faire un choix clair en matière de sémantique.
Expert 19	Cette définition de l'engagement nous semble quelque peu minimaliste et peu impliquante. Dans le niveau collectif, au titre de l'intelligibilité, l'engagement des personnes auprès des professionnels et décideurs dans la formation et la recherche ne peut s'apparenter à l'engagement auprès de leurs pairs. Les définitions de Michel (2019) et Gross (2017) nous semble plus explicite.
Expert 20	Les destinataires pour mettre en œuvre ces principes devraient être mieux définis, dans une phrase de la définition peut être dans laquelle serait spécifié "tout acteur du champs de la santé social médico social, indépendant, institutionnel ou associatif, à un niveau communautaire, local , régional ou national"
Expert 22	En lisant la définition de base du mot "engagement" on trouve les mots "décision" et "volontaire", qu'il me paraîtrait important de reporter ici, dans la mesure où les actes, tant des personnes suivies que des soignants/ accompagnants, ne sont pas des actes posés au hasard, mais le résultat d'un choix.
Expert 25	Cet engagement nécessite (supprimer : en regard) l'engagement des décideurs/employeurs (mettre avant, la 1ère décision ne peut venir que d'eux) et des professionnels, afin que l'expérience, les opinions et préférences des personnes concernées soient prises en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations, (virgule) que dans (ajout)l'enseignement et la recherche.
Expert 26	La notion d'engagement est plus large selon moi : action individuelle ou collective au service de l'amélioration de la santé / bien être / qualité de vie des individus : oui mais en + : action au service de l'amélioration des organisations et processus mises en œuvre dans le système de soins et médico-social ; action au service de l'amélioration de la pertinence de la recherche en santé ; action au service de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	l'amélioration de la formation des professionnels. De cela découle : - meilleur service rendu aux personnes et à l'augmentation de la capacité d'agir des personnes concernées - amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels
Expert 27	Il y a trop d'item dans la même question pour que je sois également d'accord avec tous... mais globalement plutôt d'accord. A ceci près que la dernière phrase suppose un "retour sur investissement" pour la personne qui s'engage; or je pense qu'un engagement des personnes en situation de maladie chronique ne saurait être qu'altruiste pour justement que la situation soit améliorée pour d'autres.
Expert 30	même remarque pour "les pairs" : ou de ceux des autres malades ou accompagnants. Il serait intéressant pour une cohérence de remplacer "enseignement" par "formation". En effet l'enseignement est plutôt une notion descendante qui se base d'un programme défini alors que la formation est plus ouverte, construite et qui part des besoins et attentes.... Le vocable "meilleur service rendu" est plutôt à mon sens péjoratif, il renvoi au fait qu'on veut cocher des cases (comme en démarche qualité), proposition : concourt à mieux prendre en compte les attentes et besoins des personnes ...
Expert 34	Deuxième paragraphe confus. Je propose de déplacer certains contenus dans le troisième paragraphe: "Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les opinions et préférences des personnes concernées soient prises en compte, dans le soin et l'accompagnement social et médico-social. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes, à l'augmentation de la capacité d'agir des personnes concernées, ainsi qu'à l'amélioration des pratiques, des organisations, de l'enseignement et la recherche".
Expert 36	J'adhère à cette définition sous réserve de préalables et de pré-requis (dont certains font d'ailleurs l'objet de recommandations), notamment : * L'accompagnement à l'intégration des personnes concernées au niveau du secteur professionnel (en effet, la "cohabitation" intellectuelle ne s'improvise pas, notre éducation et culture françaises orientant sur le "tout savoir" et à fortiori, le "tout pouvoir" détenus par les professionnels) ; * A l'inverse, l'accompagnement des personnes concernées à intégrer le secteur professionnel, la connaissance des "codes" professionnels afin de les décrypter et les appréhender sans sentiment d'exclusion.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	A ces conditions additionnées, le pouvoir d'agir ne peut que s'en trouver renforcer avec un positionnement, si ce n'est égal, tout au moins conjointement reconnu, et complémentaire.
Expert 38	il est dommage que le terme de partenariat n'apparaisse pas dans cette définition puisque c'est l'enjeu annoncé en page 8 de l'argumentaire et de l'engagement et de la recommandation: "l'enjeu de l'engagement des usagers est de construire des relations partenariales entre usagers et professionnels du système de santé dans une relation d'apprentissage réciproque au sein des organisations". La formulation d'engagement conjoint est moins forte à mon sens. D'ailleurs le terme de partenariat apparait pour la première fois en 14.1 sans qu'il découle clairement des recommandations déjà émises.
Expert 41	Pas simple de trouver une définition ! Cependant, de mon point de vue il y a confusion entre ce que doit être la relation soignant/soigné dans le cadre de la prise en charge d'une personne malade et la participation du patient et/ou de l'aidant aux projets des établissements. On ne peut pas définir cet engagement dans les mêmes termes.
Expert 42	... "au service de l'amélioration de la qualité" de tous, y compris les professionnels de la santé. Importance quand on parle d'une relation de partenariat d'un principe de réciprocité.
Expert 43	Il n'y a pas expertise sans expérience ! Il est donc important de prendre en compte ce que le patient sait et ce qu'il dit. Ce partage des "savoirs" est gage de qualité et d'amélioration du système de santé
Expert 44	Entièrement d'accord ! Ne pas oublier les pratiques préventives et les démarches éducatives
Expert 46	L'engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu. Par contre, l'augmentation de la capacité d'agir ne concernera que les personnes désirant et s'engageant effectivement, à condition que ce partenariat avec les professionnels se déroule favorablement. C'est donc une conséquence possible mais sûrement pas un résultat probable.
Expert 49	Sans engagement des professionnels à reconnaître la complémentarité des compétences des personnes concernées les contributions sont souvent vouées à l'échec dans des domaines importants Exemple : la recherche - défiance des patients pour entrer dans des programmes qui faiblit lorsque cela est expliqué par une association de malade reconnue. Les professionnels de santé qui s'appuient sur ces associations de malades dans le cadre des maladies rares le constatent.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 52	J'ajouterais toute forme de participation et d'action
Expert 54	l'engagement des personnes concernées désigne = > proposition de modification l'engagement des personnes désigne (enlever le mot concernées)
Expert 55	phrase 1 mal tournée: "toute forme de leur action" phrase 2 mal tournée, trop longue, trop lourde: "Cet engagement des personnes nécessite aussi celui des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les opinions et préférences des aidants soient prises en compte. Elles doivent l'être aussi bien dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que pour améliorer les pratiques et l'organisation de l'enseignement et la recherche".
Expert 57	l'engagement des personnes concernées au service de l'amélioration de leur santé ou celle de leurs pairs ,représente un enjeu important dans le suivi du parcours de soins, de la qualité de vie .cet accompagnement vient compléter et poursuivre le travail engagé lors de la consultation individuelle. IL permet d'échanger sur le vécu et les réalités quotidiennes d'autres patients, La Vraie Vie
Expert 58	Il convient de ne pas focaliser les impacts positifs de l'engagement uniquement du point de vue du patient/aidant-partenaire : "Dans les champs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au service de l'amélioration de leur santé, bien-être ou qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs ET DES PROFESSIONNELS (BIEN-ÊTRE ET QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL)."
Expert 59	Il me semble que la définition nécessite d'être retravaillée pour : - intégrer la notion de durée dans l'engagement - préciser les objectifs : * pour l'engagement des personnes concernées : améliorer le *système de santé* (et pas seulement leur propre santé ou celle de leurs pairs), par exemple en complétant la 1ère phrase : toute forme d'action [...] au service de l'amélioration de leur santé, bien être ou qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs, des professionnels et des décideurs * pour l'engagement des pros & décideurs : améliorer le soin / accompagnement / pratiques [etc] en les construisant avec les personnes concernées (ce qui va delà de la "prise en compte" de l'expérience/opinions/préférences) - compléter les finalités (dernière phrase) : enrichissement 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)
Expert 60	Dans tous les champs, l'engagement des personnes permet l'amélioration des pratiques professionnelles et de leur donner un sens à leur mission.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	L'engagement des personnes concernées s'appuie sur leur pouvoir et leur capacité d'agir. C'est un processus de transformation des comportements et des relations. Cela suppose d'établir des liens de confiance et de respect de part et d'autre.
Expert 61	Même dans le contexte d'une recommandation relative à la santé, je regrette que la formulation ne soit pas la suivante : "Dans les champs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au service de l'amélioration de leur santé, bien-être, qualité de vie, ou citoyenneté, ou de ceux de leurs pairs." Ce serait aussi en phase avec la remarque faite plus loin dans la recommandation concernant la nature également politique de celle-ci pour partie. Cela tient mieux compte aussi des 3 champs désignés (notamment MédSoc et Soc).
Expert 62	L'engagement des personnes concernées peut aussi être au service de la définition des politiques sociales et de santé. Cet engagement concourt à un meilleur service rendu aux personnes (niveau opérationnel) et aussi à une mise en œuvre effective de la démocratie sanitaire (niveau stratégique)
Expert 63	oui, mais cette définition est au fond assez anecdotique, car les définitions pluriels permettent de traduire les diversités des formes d'engagement; je préfère celle d'Olivia Gross même si je salue l'effort effectué pour parvenir à cette définition qui participe à l'effort de clarification. Cependant, la définition de l'engagement aurait du intégrer dans sa dernière ligne "concourt à des meilleurs pratique de soin et d'accompagnement, à un meilleur service rendu..." car la visée de l'engagement est quand même un équilibre des pouvoirs à poser ET pour cela des espaces de travail doivent exister. L'engagement par lui-même est important mais il s'inscrit dans une visée politique de transformation des pratiques (d'où la référence à l'historique cf. supra qui manque à cet argumentaire). Enfin, ce résultat dans les recommandations vient à la fin d'un argumentaire d'une grande lourdeur et d'une grande confusion et des erreurs manifestes (cf page 12 à la fin du § sur le partenariat de soin)
Expert 64	Comme mentionné précédemment, l'alliance soignants/soignés est une source de savoirs inestimables qui permettent une prise de recul sur le savoir expert, sur l'importance de l'humanisation du soin tout en continuant à perpétuer une technique du soin nécessaire. Savoir que la parole de l'utilisateur de santé est prise en compte, écoutée, appréhendée et assimilée est un gage d'engagement à part entière du côté des soignants. Sans cette écoute, on perd toute horizontalité et on déconsidère totalement la personne soignée ne lui permettant pas d'accéder à la

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	compréhension de son soin. Etre acteur de ce que l'on vit, traverse passe par un accès à un savoir mais aussi à une considération de ses propres savoirs en la matière. Un apprentissage mutuel est la base du soin.
Expert 65	Dans les champs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au service de l'amélioration de leur santé, bien-être ou qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. peut-on aussi rajouter sur l'amélioration des services et des trajectoires ? cela est dit dans le deuxième paragraphe mais on mélange ici plusieurs niveaux. ne pourrait-on pas rendre plus explicite le niveau soin, puis le niveau organisationnel et aussi le niveau gouvernance?
Expert 66	Total accord avec cette définition RAS
Expert 68	Proposition : Cet engagement concourt à un meilleur service rendu aux personnes, à l'augmentation de leur capacité d'agir et plus généralement à l'amélioration de la qualité.
Expert 72	Fin de la 2ème phrase : il me semble qu'il manque "dans" avant "l'enseignement et la recherche" Pour la 3ème phrase, je suggère : "Cet engagement concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et au développement de leur pouvoir d'agir". Cette formulation serait plus fidèle aux travaux de Yann Le Bossé que vous citez dans l'argumentaire.
Expert 73	OK
Expert 76	Il est important d'avoir associé dans le texte ci-dessus le social et le médico-social au sanitaire.
Expert 77	Pour cela il convient de ne pas être dans une course à la productivité dans le domaine de la santé.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 13

L'engagement* conjoint des décideurs, des professionnels et personnes soignées ou accompa-gnées, repose sur les principes de la reconnaissance mutuelle, du partage des savoirs et des pouvoirs et du respect des droits des personnes

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	2	0	3	15	56	1

Expert	Commentaires
Expert 3	L'engagement requiert une démarche d'apprentissage, individuel et collectif auprès des professionnels et ds pairs par les 'échange de savoirs mutuels Par exemple dans le champs de l'accompagnement à domicile.
Expert 9	Element indispensable : la reconnaissance mutuelle... J'ajouterai la notion du partage de savoirs ET d'expériences
Expert 12	Les 4 concepts mobilisés en fin de phrase sont essentiels pour permettre un réel engagement. Il n'est pas inutile de rappeler : - que le partage des pouvoirs n'est possible avec les personnes accompagnées que quand elles peuvent exprimer leurs préférences et choix, dans le cadre d'u dialogue non technique, pouvant être relié à leur Projet de vie et/ou la perception qu'elles ont de leur Qualité de vie. - que la notion de droit se rapporte au droit aux prestations, mais aussi aux droits civils, économiques, sociaux, culturels et politiques, et aux principes généraux qui garantissent l'effectivité de ces droits humains, (Cf Convention relative au droits des personnes handicapées) : la dignité, la non discrimination, l'autonomie (pouvoir de décider pour soi-même), la participation, le respect de la différence, l'égalité des chances, l'accessibilité.
Expert 16	L'engagement conjoint des différents acteurs nécessite d'identifier en amont les enjeux relatifs sur le rapport ente "le savoir" et "le pouvoir". Notion traitée par Michel Foucault : "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".

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	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.
Expert 17	L'expression "partage des savoirs et des pouvoirs" est assez convenue. Pas de problème sur le principe. Mais le débat reste ouvert. Par exemple, ATD Quart Monde utilise l'expression un peu différente et peut-être plus réaliste de "croisement des savoirs et des pouvoirs".
Expert 20	Cette partie (valeur et principes) est un peu redondante avec la partie - Réunir les conditions favorables à l'engagement - plusieurs idées se rejoignent ou pourraient être réunie dans une même proposition, ce qui allégerait aussi le nombre de propositions
Expert 22	Oui, c'est une histoire de connaître le rôle de chacun, ainsi que son propre rôle afin de mieux pouvoir faire appel à la connaissance des uns et des autres sur ces sujets, mais aussi d'être prêt à co-construire quelque chose de nouveau, en accueillant le "témoignage" de chacun.
Expert 25	ajout : "des" devant "personnes soignées" pas de virgule avant "repose..."
Expert 27	Je refuse que la notion d'engagement soit fondée sur un partage du POUVOIR. Cette "erreur" est fondamentale car par essence contraire au partage et à la nécessaire reconnaissance de l'autre pour co-construire une amélioration dans n'importe quel domaine de santé. L'autorité ne se décrète pas elle est consentie, et donc il faut pour avoir l'autorité nécessaire et utile, consentir à se départir de sa petite part de pouvoir sans envisager que l'on va pourvoir en grignoter sur le "pouvoir" de l'autre. Les mots de capacité ou de compétences me semblent plus dans cette démarche.
Expert 30	Il faudrait juste mettre un "." (point) à la fin de la phrase.
Expert 32	rédaction: droits, reconnaissance, partage
Expert 36	Tous les acteurs impliqués - concernés - se doivent d'être dans une position égalitaire, et le regard porté sur l'autre le doit également. La reconnaissance mutuelle nécessite le préalable d'apprendre à se connaître, afin ensuite de se reconnaître comme un égal. Cette étape doit être un temps dédié et reconnu comme tel. Cette temporalité est à prendre en compte et à intégrer dans tout processus comme partie intégrante de la démarche.
Expert 37	Et de la confiance...
Expert 39	et sur l'information, voire la formation, données ou non aux personnes concernant leurs possibilités d'engagement. J'ajouterai "des décideurs, des professionnels, des parents/aidants et personnes

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	soignées ou accompagnées"
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Oui, il faut un partage, une mutualisation dans le respect et la confiance
Expert 44	Entièrement d'accord sur ces principes
Expert 46	Reconnaissance mutuelle de quoi ? Des expertises, des savoirs, respect des droits ? Il serait souhaitable de fonder l'engagement conjoint sur la reconnaissance mutuelle des savoirs, compétences et expertises. Également sur les droits de chacun, et pas seulement de personnes accompagnées ou soignées. Le pouvoir ne peut être partagé aussi simplement car chacun n'endosse pas les mêmes responsabilités, notamment au pénal. Ce point serait donc à approfondir et nuancer. Les savoirs ne sont pas toujours partageables car ils supposent parfois beaucoup de travail d'appropriation. Nous ne sommes pas tous capables de comprendre les mêmes choses, ce qui impliquent une diversité d'expertises à reconnaître. La diversité cognitive est à prendre en compte. Il faudrait se fonder sur celle-ci pour permettre à tous ceux ayant l'envie ou la volonté de s'engager de trouver des conditions favorables à leur montée en compétence, dans la mesure de leur potentiel.
Expert 50	Au sein de notre association, j'ai publié ce petit texte sur la relation patient/médecin https://www.myasthenie.fr/vivre-avec-la-myasthenie/faire-equipe-avec-les-soignants/
Expert 52	J'ajouterais principes de reconnaissance mutuelle des expertises
Expert 55	néant
Expert 56	C'est très beau mais comment y arriver dans la réalité? De plus il y a une différence entre les sachants et ceux qui ne connaissent rien! Et pourquoi aujourd'hui des professionnels se braquent contre des patients qui ont fait une recherche sur internet et qui ont une idée plus ou moins juste par rapport à la vérité détenue par le professionnel Pire : que penser du professionnel qui rejette un patient qui conteste avec des arguments qu'il ne veut pas écouter et discuter
Expert 58	Mon commentaire ne concerne pas les valeurs que je trouve adaptées, mais l'emploi du terme personnes soignées. En effet, les personnes en soin du fait d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) passent infiniment plus de temps à se soigner eux-mêmes qu'à être soignés par autrui, notamment un professionnel de santé. Ce temps en auto-soin est d'ailleurs

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	une des sources de savoirs expérientiels accumulés par le patient/aidant. Aussi, ces recommandations respectant la volonté de permettre plus d'autonomie aux patients/aidants -volonté qui est également chère à la HAS- il serait plus adapter d'utiliser le terme de personne en soin, ou tout autre terme qui aurait pour avantage de ne pas réduire la personne à un soin donné par autrui.
Expert 59	"L'engagement* conjoint des décideurs, des professionnels et personnes **en soin ou en accompagnement**, repose sur les principes de la reconnaissance mutuelle, du partage **équitable, effectif et systématique** des savoirs et des pouvoirs et du respect des droits des personnes." Il serait opportun que la reconnaissance mutuelle soit exprimée et visible de l'extérieur. Il arrive que la contribution de patients partenaires à des projets soit passée sous silence alors que productive et utilisée.
Expert 60	Pourquoi mettre un astérisque à engagement? Nous sommes bien en train de construire ensemble de nouvelles données, comportements et relations.
Expert 63	sur la notion de décideur, on pourrait ajouter le terme de gestionnaire. Et il faut rajouter puisqu'on dit qu'il "repose" le principe d'acceptation de modifications des pratiques et des représentations et le sentiment d'utilité pour chacun de s'engager dans une telle démarche.
Expert 64	Un dialogue constructif ne peut se faire si l'une des deux parties ne se sent pas respectée et entendue. Il est alors important de pouvoir se départir de tout jugement, stéréotype, etc... C'est un fonctionnement difficile à adopter car les deux parties peuvent avoir des griefs, des revendications. La colère n'a pas non plus sa place dans un projet de partenariat. C'est un des points qui me semble crucial dans la mise en place d'une alliance en mettant de côté son expérience individuelle et en gardant à l'esprit l'expérience collective.
Expert 66	Partenariat entre tous les acteurs et identifier les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties et de maintenir une réflexion sur ces valeurs tout au long du projet
Expert 67	LES PROJETS ASSOCIATIFS ET LES PROJETS DE SERVICES DOIVENT ACTER CETTE RECONNAISSANCE MUTUELLE DANS LE RESPECT DES PERSONNES ET LA VALORISATION RECIPROQUE DES APPORTS DES PERSONNES SOIGNEES OU ACCOMPAGNEES ET DES PROFESSIONNELS
Expert 70	La notion de pouvoir, telle qu'elle est fortement développée dans l'argumentaire en fait un élément majeur dans l'engagement, c'est un principe de clarification des pouvoirs et de reconnaissance de chacun mais on a trop l'impression que l'on va être dans une lutte permanente au détriment d'une co-construction de dynamique

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	de groupe
Expert 73	Ces principes doivent s'appliquer au niveau individuel : relation entre le patient et son médecin et le personnel administratif de santé, mais aussi au niveau des relations entre les structures de soins et organismes de santé et les associations de patients.
Expert 77	"partage des savoirs des pouvoirs" ou des responsabilités

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 14.1

Il est recommandé dès le démarrage d'un projet de partenariat* entre professionnels et personnes soignées ou accompagnées :

d'identifier les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties et de maintenir une réflexion sur ces valeurs tout au long du projet. Les projets de partenariat se réfèrent notamment à des valeurs telles que la démocratie, l'égalité, l'autonomie*, l'autodétermination*, et la dignité ;

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	2	4	3	10	13	45	0

Expert	Commentaires
Expert 1	Ce point m'a paru très intéressant sur le point de vue philosophique. Le professionnel et les personnes accompagnées peuvent être convaincu-es et mettre en pratique l'engagement dans leurs actions, mais celui-ci sera véritablement construit et atteint s'il est compris ce qu'il représente chez l'autre et que le consentement et les actions décidées sont ainsi éclairés. Prenons l'exemple de l'autonomie, celle-ci représente une chose pour l'un et différemment pour l'autre; il est important, notamment pour le professionnel, d'être conscient de ce que représente les valeurs émises chez la personne accompagnée. Pour cette dernière, c'est tout aussi important, puisque cela lui permet véritablement d'exercer son autodétermination, d'être à égalité et d'émettre des choix éclairés.
Expert 7	Ces échanges seraient certainement intéressants, mais je ne suis pas convaincue que ce soit essentiel. Il me semble important pour les professionnels comme pour les "usagers" que le temps consacré au projet soit utilisé de la manière la plus efficace possible. Le temps de tous est très précieux et en voulant trop en faire, on risque de décourager des professionnels ou "usagers" de s'engager dans ces démarches.
Expert 8	Il peut également être recommandé de prendre des exemples concrets pour étayer un projet de partenariat
Expert 12	Je suis totalement d'accord avec cette phrase, mais en revanche totalement

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	opposé à ce qui est dit dans l'argumentaire : "De nombreux auteurs alertent toutefois sur les dangers de l'injonction à l'autonomie". L'autonomie est un droit, clairement et fondamentalement exprimé dans la convention pour les droits des personnes handicapées (CDPH) et le droit français. Ce n'est pas un droit aliénable qui peut être remis en question, ce qui est malheureusement souvent le cas en France quand par exemple 40% des personnes en EHPAD le sont contre leur volonté ce qui est interdit par la loi. On ne peut pas parler de respect des droits si on ne respecte pas, sans exception aucune, celui-ci. La France est très critiquée par l'ONU et son Conseil des droits de l'homme sur cette question, notamment par rapport à l'usage extrêmement abusif de la tutelle et de la curatelle, par rapport aux autres pays européens.
Expert 14	En ce qui me concerne j'aurais limité l'identification des valeurs au simple mot de "respect" mutuel : respect de l'autre, de ce qu'il est, de son expérience, de ses savoirs, de la complémentarité.
Expert 15	il manque la liberté et la décision partagée
Expert 17	La liste des valeurs est décousue. Puisqu'une partie y fait penser, autant prendre l'article 7 de la loi du 2 janvier 2002 qui définit les 7 principes de référence dans le Code de l'action sociale et des familles.
Expert 19	Concernant les valeurs du partenariat, celles évoquées semblent s'approprier plus à l'engagement. Dans le cadre d'une recherche récente, nous avons pu caractériser les valeurs propres au partenariat (cf. article p.111 à 127 de la Revue Internationale sur le partenariat de soin avec les patients - consultable en ligne : https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2020/04/29/la-revue-le-partenariat-de-soin-avec-le-patient-analyses/ .) Les dites valeurs et la méthodologie de la recherche sont en page 128.
Expert 20	Il serait important d'explicitier un peu plus la question du partenariat, je n'ai pas trouvé de réponse suffisante dans l'argumentaire. Le partenariat réfère à de nombreuses situations et interprétation possibles. Aussi notion peu précisée dans le texte je trouve important que soit mentionné quelque part "de contrat" moral ou écrit qui puisse définir initialement les engagements et attentes de chacun.
Expert 22	Identifier les règles du fonctionnement d'un groupe et s'assurer que chaque parties y adhère pleinement.
Expert 26	un peu théorique mais oui
Expert 27	Tout repose sur un contrat "synallagmatique" librement consenti... Et "l'émancipation" devrait pouvoir en être un but.
Expert 29	La démocratie n'est pas une valeur en soit. C'est un mode de gouvernance (pouvoir au peuple) sous-tendu par des valeurs ou principes, dont l'égalité en droits

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	est un exemple.
Expert 30	il serait préférable d'inverser les deux paragraphes. A mon sens il convient en premier de reconnaître que l'on peut apprendre de l'autre puis identifier les valeurs ...
Expert 32	Pour moi la démocratie n'est pas au même niveau que les 4 autres éléments
Expert 33	oui mais à adapter aux ambitions du projet: pas de comitologie lourde qui serait disproportionnée dans certains cas possibilité de s'adosser à des acteurs existants dans certains "petits" projets ? (ex: espaces éthiques?)
Expert 34	"Projet de partenariat" ou "projet en partenariat" ? Je pense que la deuxième formulation est plus large, inclue la première
Expert 36	Sans valeurs ni éthique communes, il ne peut y avoir ni partage ni compréhension réciproques. Et il est primordial de s'assurer de la pertinence de ces valeurs en amont de tout partenariat, mais également de leur perdurance tout au long du partenariat.
Expert 41	On ne peut pas être sur un "projet de partenariat" dans le cadre du soin, ce partenariat est une méthode de prise en charge.
Expert 42	+ réciprocité + interdépendance dans la réalisation des objectifs - nécessité d'une approche de co-construction
Expert 43	Tout projet nécessite des réflexions en commun. Bien définir les différents points, en précisant que seront respectés l'autonomie et l'autodétermination du patient, dans une démocratie sanitaire saine
Expert 44	C'est un point de départ fondamental du projet de partenariat. Au-delà de "l'identification" de ces valeurs, il convient de les définir et explorer ensemble. D'une part, le sens qui leur est attribué peut varier d'une personne à une autre, d'autre part, c'est dans l'application de ces valeurs que réside tout l'enjeu. Les valeurs et principes éthiques sont toujours fortement mis à l'épreuve dans la réalité des projets. Le maintien de la vigilance (plus que de la "réflexion") sur ces aspects est donc central.
Expert 45	Il est recommandé dès le démarrage d'un projet de partenariat entre professionnels et personnes soignées ou accompagnées OU DE LEURS REPRESENTANTS :
Expert 46	3 définitions du partenariat sont à disposition dans le glossaire. Laquelle est la bonne ? Ces trois définitions ne sont pas toutes équivalentes. Laquelle avez-vous choisi et pourquoi ? Les sources des définitions ne sont pas toutes scientifiques, même si

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	probablement toutes légitimes. Sur quel(s) type(s) de légitimité souhaitez-vous vous appuyer ? Identifier les valeurs et principes éthiques me semblent une idée très intéressante. Pour autant, je ne pense pas que l'on puisse énoncer la liste des valeurs ci-dessus comme une évidence sous-tendant le partenariat.
Expert 49	Important de souligner "à maintenir une réflexion tout au long du projets".
Expert 51	A mon sens, c'est une condition sinequanon à la réussite et la pérennisation de la démarche collaborative.
Expert 55	les valeurs et principes éthiques ne sont pas forcément communs aux différentes parties, notamment parce que le but du décideur n'est pas toujours le même que celui du professionnel ou des personnes soignées... donc le terme "rassemblent" n'est pas approprié : Il conviendrait de dire: d'identifier les valeurs et principes éthiques qui devraient être la base de réflexion des différentes parties et de les maintenir tout au long du projet...
Expert 57	JE compléterai par respect des personnes , l'universalité afin de s'adresser aux publics les plus éloignés des représentations CF ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE
Expert 58	Ici, sauf erreur de compréhension de ma part, nous parlons bien des projets de partenariat, qui se réfère à un des niveaux de l'engagement/de la participation.
Expert 59	"Il est recommandé dès le démarrage d'un projet de partenariat* entre professionnels et personnes ** en soin ou en accompagnement** :". Les valeurs d'universalisme (et plus spécifiquement celle de respect) et de bienveillance pourraient être citées (cf article "OPERATIONNALISATION DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS : MISE EN OEUVRE D'UNE RECHERCHE-INTERVENTION EN OCCITANIE" dans la revue https://issuu.com/univ-cotedazur/docs/revue_patient_partenaire_analyse_n1_2020
Expert 60	Pourquoi mettre un astérisque à partenariat, autonomie et autodétermination? Les conditions de réussites reposent sur ces principes en incluant l'écoute le partage des idées et la discussion libre et respectueuse sans jugement de valeurs. Je rajouterai aussi dans une posture réflexive.
Expert 63	cette recommandation s'appuie sur un argumentaire proche de l'illisible, et pardon pour cela. La conclusion de l'analyse de la littérature est complètement à retravailler car très sommaire (p.37). Dans cette même page, la remarque sur le fait que les relations de pouvoir n'ont pas lieu d'être notamment dans les relations de soin est d'une telle naïveté (et contredit l'affirmation p.59, 2è §) qu'elle ne peut être maintenue en l'état ET la phrase au dessus commençant par "reconnaître les

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	savoirs..." n'est pas clair. L'autonomie est une valeur discutable en soit. 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. C'est un exercice qui se fait en 2h et il existe des méthodologies très efficace pour le faire (cf le travail du Pôle de ressources ETP IDF sur l'exercice du Mandala
Expert 65	la valeur de respect manque ici et même de respect mutuel
Expert 66	Total accord. RAS
Expert 67	LA RECOMMANDATION POURRAIT PREVOIR EN ANNEXE UN MODELE DE CHARTE DE PARTENARIAT INCLUANT LES VALEURS DE DEMOCRATIE, D'EGALITE,D'AUTONOMIE,D'AUTODETERMINATION, DE DIGNITE? DE LEGITIMITE ET DE RESPECT MUTUEL
Expert 68	Dans le champ de la participation, dans celui de la promotion de la santé, on parle beaucoup d'autonomie, et plus récemment d'autodétermination. Mais attention à ne pas rejoindre ainsi, malgré soi, la doctrine néolibérale, avec son sujet autonome auto-référentiel, etc. Le social n'est pas un déterminant, parmi d'autres, de la situation de l'individu: il nous constitue. Quand je suis malade, j'ai besoin qu'on m'aide, et d'une certaine manière qu'on me prenne en charge. Cela ne veut pas dire que je renonce à être, mais qu'il serait illusoire (et peut-être assez lâche) de me demander de m'autodéterminer. Une possibilité serait de pondérer cette phrase "autonomiste" en y ajoutant, par exemple, la solidarité, la compréhension mutuelle.
Expert 72	Je suggère de remplacer "notamment" par "par exemple", de supprimer "et" avant "la dignité" et de finir la phrase par etc. Cela me paraît plus fidèle l'intention du groupe de travail que j'ai lue dans l'argumentaire.
Expert 73	Ces valeurs devraient s'imposer d'elles-mêmes et ne me semblent pas nécessiter une identification spécifique. Il importe surtout à chaque partie de veiller à ce qu'elles soient respectées par elle-même et par les autres, et de signaler tout manquement éventuel.
Expert 76	Très belles valeurs décrites ci-dessus qui font penser à notre devise nationale "Liberté Egalité Fraternité"
Expert 77	Je rajouterai : l'interdépendance, la confiance en l'autre

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 14.2

de reconnaître mutuellement les compétences et les savoirs* de chacun. En particulier, reconnaître qu'une personne qui est usagère du système de santé ou de l'accompagnement social développe des savoirs issus de cette expérience qui n'ont pas moins de valeur ou de légitimité que ceux qui sont acquis dans les espaces d'enseignement professionnel et sur lesquels les savoirs des professionnels doivent s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	2	3	8	8	55	1

Expert	Commentaires
Expert 5	problème de formulation : on n'est pas usager d'un accompagnement mais d'un service ou établissement disparition de la notion de médico-social pourtant visée par la reco
Expert 14	Cf mes commentaires pour le point 14.1
Expert 17	Mélange compétences et savoirs. Utilisation de la notion d'usager très critiquée dans le secteur social et médico-social (même si elle est présentée comme un progrès par rapport à la notion de "patient" dans le secteur de la santé) et qui a été abandonnée en 2015 par le Conseil supérieur du travail social : Conseil supérieur du travail social (CSTS) (2015), Refonder le rapport aux personnes - « Merci de ne plus nous rappeler usagers », remis à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion ; http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CAB_COM_RAPPORT_COMPLET_Merci_non_usagers-2.pdf
Expert 22	Ils n'ont pas moins de valeur mais sont différents et complémentaires.
Expert 25	fin de phrase un peu alambiquée, pas claire
Expert 27	Adaptation, abandon des idées préconçues, pédagogie différenciée, pédagogie inversée... Des mots, des attitudes même qui "dérangent", qui remuent notre bien-être et notre bien-penser, et nous demandent d'accepter (réciproquement) de sortir de notre zone de confort...
Expert 30	il serait préférable d'inverser les deux paragraphe. A mon sens il convient en

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	premier de reconnaître que l'on peut apprendre de l'autre puis identifier les valeurs ...
Expert 34	"...que ceux qui sont acquis dans les espaces professionnels d'enseignement et de pratiques. Ce deux types de savoirs doivent s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel."
Expert 36	Je suis partiellement mitigée quant à cet aspect. La reconnaissance réciproque ne fait aucun doute. Cependant, même si la valeur du témoignage ou de l'apport d'expériences d'une personne concernée n'est pas moindre que celui d'un professionnel, elle reste cependant limitée à une expérience unique (à l'exception des personnes représentatives d'un groupe d'individus et représentant ainsi une multitude de situations), alors que le regard professionnel est issu de la double compétence formative et expérientielle.
Expert 42	Fondamental mais, à "apprentissage mutuel", je rajouterai "co-construction"...
Expert 43	Je reviens à l'expertise des professionnels et à l'expérience des patients. Considération mutuelle de l'une et de l'autre sont absolument nécessaires et à respecter
Expert 44	La reconnaissance mutuelle de la valeur et de la légitimité des savoirs est un enjeu essentiel. Elle ne va pas de soi et doit souvent être longuement travaillée de part et d'autre. Elle réclame un changement de représentation et de posture de la part des professionnels et de la part des usagers, et comme tout changement, celui-ci doit être accompagné.
Expert 46	Le glossaire porte uniquement sur les savoirs expérientiels. Or tous les savoirs ne sont pas expérientiels. Dans ce cas précis, de quoi s'agit-il ?
Expert 49	Cette notion est des plus importantes. Les patients ne sont pas des professionnels de santé mais les professionnels de santé ne sont pas des malades. Les deux se complètent l'un par la connaissance de la vie avec la maladie, l'autre par la connaissance de la maladie sur le volet scientifique
Expert 51	Il est également essentiel que chacun reste dans son domaine de compétence respectif sans prétendre empiéter sur le domaine de l'autre. L'objectif étant de travailler en complémentarité et non en concurrence.
Expert 54	de légitimité que ceux qui sont acquis dans les espaces d'enseignement professionnel => proposition de développer un peu plus le propos : de légitimité que ceux qui sont acquis dans les espaces d'enseignement professionnel (médecine, soins infirmiers etc.) pour permettre un apprentissage mutuel => proposition de développer un peu plus le propos :

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	pour permettre un apprentissage mutuel pouvant intégrer des notions en lien direct avec le vécu et le ressenti du patient ou des proches aidants
Expert 55	paragraphe trop lourd et du coup incompréhensible. A couper en 2. - de reconnaître mutuellement les compétences et les savoirs de chacun. En particulier, il est important de reconnaître qu'une personne usagère du système de santé ou de l'accompagnement social a développé à partir de son expérience des savoirs qui ont autant de valeur et de légitimité que ceux qui sont acquis dans les espaces de l'enseignement professionnel. Les 2 devant s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel.
Expert 59	Il serait opportun que la reconnaissance mutuelle soit exprimée et visible de l'extérieur. Il arrive que la contribution de patients partenaires à des projets soit passée sous silence alors que productive et utilisée. Cela renvoie aussi à la valeur de respect.
Expert 60	C'est aussi la co-construction des savoirs. Il n'y a pas un savoir supérieur mais bien une mise en commun des savoirs.
Expert 63	Ce rajout est inutile, car justement l'exercice sur les valeurs qui sera fait par chacune des équipes permettra de dégager ce type de notion et beaucoup d'autres. Par ailleurs, ce n'est pas l'essentiel : il ne peut y avoir de soin de qualité sans la participation active et en partenariat des personnes bénéficiaires non seulement pour permettre une meilleure adaptation des soins à leur réalité mais aussi parce que leur retour d'expérience est une ressource d'amélioration des pratiques de soin. Enfin, après "cette expérience", rajouter "qui sont complémentaires et qui n'ont pas moins de valeur..."
Expert 64	Je partirais de mon expérience de 9 années au sein d'une association d'usagers. Une question revient régulièrement de la part de certains de nos partenaires lors de nos premiers échanges. Quelles sont vos formations, quelle légitimité avez vous ? Intervenez vous avec à vos côtés des professionnels de santé ? La légitimité de notre engagement n'est pas seulement dans le savoir acquis au fil des années mais aussi dans l'expérience vécue, unique qui est la nôtre et l'expérience collective qui nous permet d'appréhender les différentes facettes de la cause que nous défendons. Une personne soignée, seule, aura d'autant plus de difficultés à légitimer ses savoirs car elle ne sera pas en position de supériorité numérique. Il est loin d'être aisé de parler devant des assemblées, voire des parterres de professionnels dont on peut percevoir le désaccord concernant ses propres dires et/ou sa présence dans une instance de sacheurs.
Expert 66	soutenir avec détermination l'engagement des professionnels et des personnes

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	soignées ou accompagnées comme un partenariat. La notion de partenariat, nécessite d'instaurer la répartition des pouvoirs et des responsabilités.
Expert 72	Les compétences et les savoirs des professionnels s'acquièrent aussi dans la pratique (pas seulement dans "les espaces d'enseignement")et, par ailleurs, la 2ème phrase me semble trop longue. Je suggère : "...dans les espaces d'enseignement et d'exercice professionnel. Les savoirs des usagers et des professionnels doivent s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel."
Expert 73	Pour le patient, ce sont moins à mon avis des savoirs que des expériences : expériences de la douleur, du poids de la maladie, de l'effet plus ou moins positif de tel ou tel traitement, de la capacité d'assumer toutes les contraintes et les limites résultant de son affection. C'est cette expérience que le professionnel doit à mon avis écouter pour que son savoir académique lui permette d'affiner son diagnostic et d'optimiser les soins dispensés au patient.
Expert 77	Offrir la possibilité aux patients de faire une validation des acquis de leurs compétences développées lors de leur expérience de la maladie et des interactions avec le système de santé. L'intérêt est de garder le point de vue "éclairé" de l'individu et de développer sa capacité à interagir avec un public hétérogène et dans des espaces différents.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 15.1

Pour soutenir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées, il est recommandé de s'appuyer sur les principes suivants :

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, même en cas de fragilité, vulnérabilité ou handicap ; penser, dire, faire à la place de la personne soignée ou accompagnée alors qu'elle peut agir seule est une atteinte à sa dignité ;

Valeurs manquantes : 1

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	5	4	2	9	11	43	2

Expert	Commentaires
Expert 1	Dans l'absolu, je suis totalement d'accord avec cette affirmation. Mais 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, p. ex. en cas de manque d'information, par l'influence de facteurs externes hors de son contrôle et de celui des professionnels l'accompagnant. La "bonne intention" ne suffit pas et devient une facilité qui va à l'encontre de l'empowerment et de l'engagement. Je pense à la notion de liberté et de capabilité (Sen et Nussbaum) pour s'appuyer sur ce qu'il est possible de faire et comment favoriser les valeurs de démocratie, égalité, autodétermination, autonomie et la dignité. L'engagement véritablement participatif appelle à habilitier ces valeurs de solidarité, participation et contribution dans cet engagement dans la communauté (Zask) et à dépasser le paradigme néo-libéral dans un engagement qui favorise le développement individué mais collectif.
Expert 10	J'apporterais une nuance: il arrive que les personnes, épuisées par une séquence ou un parcours, "s'en remettent" aux soignants / accompagnateurs pour réaliser des arbitrages. Si ces derniers doivent impérativement tout faire pour informer et recueillir un consentement, il arrive que dire ou faire à la place soit une décision de la personne.
Expert 12	La notion de handicap mobilisée ici est en désaccord avec la CIF de l'OMS

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	(2001), sur laquelle est basée la loi de 2005 et la CDPH, ratifiée par la France. Le handicap est ici compris comme une pathologie ou un désavantage social (vision de la CIH / OMS, de 1981, rendue obsolète par la CIF de 2001). Alors que dans la CIF et la CDPH 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. Dans le contexte de ces recommandations, une situation de handicap fréquente est de ne pas permettre à une personne de prendre soins d'elle même selon ses choix libres et éclairés, cette "activité" au sens CIF et PPH faisant partie de ce qui constitue la participation au sens de la CIF, sociale au sens du PPH (Voir MHAVIE jointe), notamment parce que son autonomie n'est pas respectée.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord que le soutien aux personnes soignées ou accompagnées passe par la reconnaissance telle que formulée.
Expert 14	"à priori", qu'est ce que ça veut dire ? A mon avis on reconnaît chacun comme capable de Ou on émet une condition, et si on est capable de ... alors c'est une atteinte à la dignité si on pense, on dit, on fait à sa place.
Expert 15	Pour permettre et encourager une personne soignée ou accompagnée à agir seule, il appartient aux décideurs, professionnels, organisations d'influer sur les facteurs de conversion pour développer les capacités des personnes
Expert 16	Au cœur de la définition du concept d'empowerment, réside la notion de « pouvoir ». L'empowerment, c'est l'accroissement d'un pouvoir exercé à titre individuel ou collectif. Ce pouvoir est autant un état (avoir du pouvoir) qu'un processus d'apprentissage (acquérir du pouvoir) ou qu'une dynamique au sein de rapports de force (exercer du pouvoir). L'accroissement du pouvoir concerne à la fois des individus et des groupes ou des « communautés ». Le pouvoir peut s'exprimer dans le domaine économique, dans celui des rapports humains et dans celui des institutions sociopolitiques.
Expert 17	Juxtaposition des termes "fragilité" et "vulnérabilité", alors que la distinction, très débattue, est essentielle !
Expert 22	Oui, mais cela va exiger une rééducation sociétale car il est loin d'être sûr que toute personne en soit consciente d'une part... et le souhaite, d'autre part !
Expert 23	il y a des situations complexes, des patients qui ne peuvent pas décider
Expert 24	Des personnes, en particulier, dans les maladies d'Alzheimer ou avec certains

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	troubles psychiques, peuvent se mettre en danger et la prise en compte de leurs désirs ou volontés est complexe.
Expert 25	supprimer le "a priori", pas nécessaire selon moi ajout important : "... penser, dire, expliquer (ajout), faire à la place de "" proposition de fin de phrase un peu différente : "... alors qu'elle peut agir (seule à supprimer) et comprendre par elle-même (: ajout)est une atteinte à sa dignité."
Expert 27	Sans pour autant omettre notre responsabilité d'accompagner cette démarche et ces décisions... De l'éducation quoi!
Expert 28	Oui, à condition que la personne soignée ou accompagnée ait un niveau d'information suffisant pour pouvoir faire un choix éclairé.
Expert 29	"reconnaître chacun": y compris enfants ou personnes sous tutelle? Faut-il limiter les recommandations sur l'engagement des personnes soignées ou accompagnées de ce document à celles dont le droit atteste des capacités à " gouverner leur vie, faire des choix et prendre des décisions qui les concernent"?
Expert 30	j'aurai complété "de faire des choix " par : de faire des choix éclairés Car si quelqu'un fait un choix c'est qu'il a de bonnes raisons de le faire.... et donc le choix est éclairé.
Expert 31	par mi les choix il y a celui de se remettre entièrement entre les mains des professionnels quelque soit le secteur et de ne pas s'opposer à
Expert 36	Cela se vérifie tout particulièrement dans le secteur du handicap.
Expert 39	J'axerai davantage sur la notion de choix. 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. 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 décidés par la personne.
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Une personne "fragile", handicapée, est aussi digne d'intérêt qu'une autre et ce serait effectivement une atteinte à sa dignité que de la "rejeter". Elle connaît sa maladie, elle a son expérience et peut aussi exprimer ses limites...
Expert 44	Dans cette formulation, l'expression "a priori" est très importante. cf. W.A. Ninacs - L'empowerment comme approche stratégique de la mobilisation des communautés. COSMOSS ' Assemblée des partenaires, Rimouski, novembre 2010
Expert 45	l'agir seul ne peut concerner des phases aiguës de maladie psychique ou l'état de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	coma.
Expert 46	alors qu'elle peut agir seule et/ou décider par elle-même La formulation "même en cas de vulnérabilité" interroge car cela signifierai ne pas reconnaître que nous sommes tous vulnérables
Expert 52	vigilance sur l'expression "alors qu'elle peut agir seule". Qu'en est-il de celles qui ne peuvent agir seules ? Avoir besoin de l'aide d'une tierce personne ne signifie pas qu'on ne soit pas en capacité de gouverner sa vie et prendre des décisions.
Expert 53	Le principe d'autonomie se développe pour une personne en capacité à prendre une décision. Le pouvoir d'agir également. Toutefois, il faut que cette personne ai toutes les clefs en main, se respecter et se faire respecter
Expert 54	capable de gouverner sa vie => capable de gérer sa vie,
Expert 55	Incomplet: il manque dans ce paragraphe une fois de plus trop compliqué à lire, 2 données essentielles à mon avis et que j'ai notées en majuscules pour les distinguer: - reconnaître que chacun est a priori capable de faire des choix et de DONNER SON AVIS SUR des décisions qui le concernent quelle que soit sa situation, même en cas de fragilité, vulnérabilité ou handicap. Penser, dire ou faire à la place de la personne soignée ou accompagnée, alors MEME qu'elle peut agir est une atteinte à sa dignité ET A SES DROITS.
Expert 56	C'est très beau mais dans la vie réelle ce n'est pas ça Quand le professionnel n'a qu'un seul but:remplir son planning d'opérations comment voulez vous que le patient va pouvoir faire des choix si son interlocuteur n'a pas intérêt a lui exposer la palette des choix? Un exemple:soit une femme qui a un fibrome.Lors de sa consultation avec un CHIRURGIEN gynéco,croyez vous que celui-ci va lui dire qu'il y a 2 choix possible:bistouri ou radiologie interventionnelle avec les billes de verre qui bouchent les artères.(on ne scie jamais la branche sur laquelle on est assis)
Expert 59	Ceci paraît si "évident" et inscrit dans les droits des usagers que je me demande s'il est nécessaire de l'inclure dans la synthèse des recommandations qui explorent des champs de participation nouveaux, d'autant que l'argumentaire positionne les recos sur le partenariat au niveau collectif plutôt qu'au niveau individuel. Dans la synthèse, peut-être faudrait-il réduire le nombre de recommandations et qu'elles aient une portée plus forte ?
Expert 60	Faire avec moi mais pas pour moi.
Expert 61	je suis tout à fait d'accord avec l'esprit de cette proposition, MAIS attention pourquoi limiter celle-ci aux cas où la personne "peut agir seule" ? Avoir besoin de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	ou recourir au soutien, conseil, aide d'une tierce personne n'implique pas que celle-ci (ou d'autres) puissent alors nécessairement décider pour elle, ce que me semble impliquer la formule actuelle. Peut-être écrire plutôt : "penser, dire, faire à la place de la personne soignée ou accompagnée par principe est une atteinte à sa dignité, ses capacités effectives devant toujours être considérées en premier lieu". Ou approchant.
Expert 63	Le terme de "fragilité" est à bannir car elle renverrait à ce qui est de l'essence de l'individu or, la démarche de l'engagement montre exactement l'inverse. Par ailleurs et cette notion est d'ailleurs en contradiction avec la définition posée page 41. Cette recommandation, vient en conclusion d'un argumentaire très indigeste qui fait écho de position dogmatique dans le § sur la symétrie de la relation sur l'apprentissage individuel (page 48). Tout projet de partenariat permet à chacun des participants de se préparer à être changé et à évoluer dans ses représentations. En conséquence, cette affirmation même si elle exacte vient en défense ce qui est le contraire d'une action de partenariat.
Expert 64	Je prendrais l'exemple de Claude Finkelstein, présidente de la FNAPSY, Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie. Sa présence et sa présidence au sein de cette Fédération n'est pas anodine puisqu'elle le précise dans ses interventions, elle a été usagère dans le cadre de sa propre maladie psychiatrique. Pour autant, est ce à dire que son engagement n'aurait pas sa place dans un partenariat/alliance car elle est considérée comme une personne malade ? Cela signifierait qu'elle n'aurait que l'étiquette de malade en lui ôtant toute caractéristique humaine. Moi-même ayant été diagnostiquée en dépression post partum, à la naissance de ma fille, je considère que cet aspect de ma vie personnelle est un point fort de mon engagement et ne doit en aucun cas donner moins de valeur à mes propos, mes actions en tant qu'individu mais aussi en tant que représentante d'usagères.
Expert 66	Total accord RAS
Expert 67	IL SERAIT UTILE D'AJOUTER : LA CAPACITE A AGIR
Expert 68	La phrase formulée ainsi m'apparaît plus comme une proclamation de principe, idéologique plus que factuelle. Je ne sais pas si je gouverne ma vie (ni si c'est possible, ou même souhaitable). Prenons, par exemple la situation d'une personne avec un handicap intellectuel très important: elle a des désirs, des goûts, des préférences, qu'il est important d'identifier, avec elle. Mais la phrase formulée ainsi s'applique-t-elle à elle ? Sinon, de quel droit l'en exclure ?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	"atteinte à la dignité" ? Si je peux marcher 10 m, mais que ça me coûte énormément, j'apprécierai qu'on me rende service en les parcourant pour moi, pour aller chercher telle chose dont j'ai l'usage, sans forcément que j'aie à en faire la demande à chaque fois Je pourrais être d'accord avec la 2e partie de phrase si l'on y ajoutait : "sans son accord". Et : "peut être une atteinte à sa dignité" plutôt que "est". Évitions d'être catégoriques et de vouloir à la place des personnes concernées...
Expert 69	Il s'agit surtout pour le professionnel d'être en capacité à évaluer les attentes de la personne afin de les respecter : certains patients vont préférer que ce soit le soignant qui prenne les décisions, ce qui va les rassurer. Laisser une trop grande "liberté" au patient peut être source d'angoisse chez certains. Le rôle d'un tiers accompagnant est également fondamental
Expert 73	Presque totalement d'accord, sauf pour des cas particuliers de patients : enfants en bas âge ou personnes ayant perdu l'état de conscience (coma ou démence), dans ce cas c'est le représentant (parent ou tutelle) qui se substitue au patient et pour lequel cette assertion reste vraie.
Expert 76	Le texte ci-dessus est bien, chacun est maître de sa vie cependant il faut prendre en compte les situations particulières de grande fragilité ou vulnérabilité qui ont un impact sur la santé de la famille, des voisins... - Malades psychiatriques refusant de se soigner qui détruisent la vie autour d'eux - Les malades d'addiction de toutes sortes Dans ces cas les risques de mise en danger des autres nécessitent une prise en charge adaptée qui dépasse la volonté de la personne soignée.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 15.2

tenir compte systématiquement du fait que de la volonté et des préférences de la personne soignée ou accompagnée priment dans les décisions qui la concernent, sauf exception réglementaire ;

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	2	1	2	1	12	15	41	4

Expert	Commentaires
Expert 1	Non, car l'engagement selon ses différents niveaux (dont le 1er, l'information) ne revient pas à simplement mettre en adéquation "volonté" avec "décision éclairée" et "qualité des soins" et les valeurs relevées plus haut (auto-détermination, égalité _ nous ne sommes pas égalitaires_, autonomie, dignité...). Cependant, la volonté et les préférences doivent toujours entrer en considération pour connaître et développer un projet commun et partant des ressources de la personne, de ses connaissances et de sa perception de la situation (approche centrée sur la personne). De même, la personne accompagnée ne doit pas systématiquement tenir compte de l'avis du professionnel, même expert de son champ. L'engagement étant reflétée par une collaboration horizontale, où chacun peut discuter et émettre librement des avis divergents.
Expert 3	les personnes accompagnées ,soignées et leurs proches aidants.
Expert 5	et de leurs aidants / personnes de confiance le cas échéant
Expert 6	il est des circonstances médicales où ceci doit être impossible. Je pense que la pandémie nous apportera des exemples
Expert 7	(la construction de la phrase ne me semble pas correcte - retirer "DE la volonté" et mettre "LES" au lieu de "des préférences...?)"
Expert 10	J'ajouterai ici aussi la notion de contraintes
Expert 12	Idem qu'auparavant il serait opportun de faire apparaître ici la notion de "choix libre et éclairé"
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 14	Ne pourrait-on pas enlever le mot "systématiquement" ? La phrase n'en aurait pas

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	moins de sens mais l'injonction serait moins péremptoire sur un sujet qui parfois peut relever de décisions personnelles et intimes.
Expert 16	Principes d'empowerment et d'autodétermination.
Expert 17	L'expression "sauf exception réglementaire" n'a pas de sens. A moins d'écrire "législative et réglementaire". Seule la loi peut restreindre la liberté de la personne. Qu'il puisse y avoir ensuite une déclinaison réglementaire, c'est autre chose.
Expert 21	sous réserve dans certaines situations ou il existe des cadres et des processus de décisions, comme pour les soins palliatifs par exemple
Expert 22	Oui, dans la mesure où les choix auront été éclairés par le réseau de professionnels, car un choix non éclairé n'est pas libre. Il ne faudrait pas que cette façon de penser puisse ouvrir une brèche dans laquelle se retrancheraient les professionnels qui ne prendraient pas (ou n'auraient pas) la temps de l'écoute et de l'accompagnement. Cela signifie donc bien, comme vous l'avez souligné, que les décideurs et les organisations, eux-mêmes vont devoir s'interroger sur les moyens donnés aux soignants / accompagnants pour que l'engagement de chacun soit de qualité.
Expert 23	certaines volontés de personnes soignées ne peuvent pas forcément être pris en compte
Expert 24	Là encore, il peut être nécessaire, sans avoir recours à des soins sous contrainte, d'agir dans l'intérêt de la personne mais pas en conformité avec ses souhaits.
Expert 25	supprimer le "de" devant "la volonté" et mettre "les" préférences (et pas "des")
Expert 27	Difficile de ne pas y adhérer... Pour autant difficile aussi de TOUJOURS y consentir au risque de ce désintéresser de la personne et de ses choix: "C'est pas mon problème, je vous ai tout dit ; choisissez!". Tout est dans le "tenir compte".
Expert 30	il pourrait être intéressant dans de minorer encore l'aspect exception afin de montrer que cela reste rare : la concernant (sauf exception rare réglementaire) ;
Expert 32	donner un ou deux exemples
Expert 33	mais en pratique parfois très complexe (ex: fin de vie des personnes avec troubles cognitifs et en cas de directives anticipées inexistantes ou peu claires)
Expert 34	"... du fait que la volonté et les préférences..."
Expert 36	Et cela requiert de laisser s'exprimer la personne concernée sur sa volonté et ses préférences.
Expert 38	les de avant la volonté et les préférences sont à retirer car enlèvent de la clarté au propos. "...du fait que la volonté et les préférences de la personne soignée ou accompagnée priment dans les décisions..."
Expert 39	en lui ayant permis d'accéder à l'ensemble des informations dont elle pourrait

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	avoir besoin, en les lui expliquant, en prenant le temps d'un dialogue avec elle.
Expert 41	Je ne comprends pas ce que cela veut dire !
Expert 43	Ce serait l'objectif, mais malheureusement, ce n'est pas toujours le cas. Je suis "pour"
Expert 44	Le mot "systématiquement" peut apparaître en contradiction avec la limite de "l'exception réglementaire" - cette dernière ne peut-elle pas prêter à interprétation ?
Expert 45	Ces exceptions réglementaires méritent d'être précisées
Expert 49	"sauf exception réglementaire" est important
Expert 51	Il s'agira également d'être en mesure de proposer un compromis alliant les différentes propositions en laissant la primauté aux préférences des personnes soignées ou accompagnées
Expert 55	phrase beaucoup trop alambiquée: utiliser les mêmes mots mais dans un autre ordre qui rend la phrase compréhensible. - faire primer systématiquement la volonté et les préférences de la personne soignée ou accompagnée dans les décisions qui la concernent, sauf exception réglementaire.
Expert 56	Très beau sur le principe mais ce n'est pas toujours respecté. Un exemple délicat: celui du respect strict des directives anticipées de fin de vie
Expert 59	Ceci paraît si "évident" et inscrit dans les droits des usagers que je me demande s'il est nécessaire de l'inclure dans la synthèse des recommandations qui explorent des champs de participation nouveaux, d'autant que l'argumentaire positionne les recos sur le partenariat au niveau collectif plutôt qu'au niveau individuel. Dans la synthèse, peut-être faudrait-il réduire le nombre de recommandations et qu'elles aient une portée plus forte ?
Expert 60	De toute façon, si la personne refuse son traitement, c'est elle qui décide en dernier ressort. D'où la nécessité d'engager un dialogue sincère adapté et réel entre les professionnels et les personnes.
Expert 61	La précision "sauf exception réglementaire" me gêne, même si je suppose qu'une recommandation de l'HAS ne s'en départira que difficilement...
Expert 64	La question du pouvoir décisionnel en terme de soins est complexe et peut se heurter à des protocoles hospitaliers. Pour autant, la personne soignée ou accompagnée doit pouvoir être actrice de son/ses soins en prenant des décisions en fonction d'informations claires et compréhensibles. Le dialogue peut permettre de construire un projet de soins en respectant les décisions de la personne soignée, en lui apportant des données scientifiques si

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	nécessaires, en apportant toujours à son propre jugement la balance bénéfice/risque mais n'interférant pas dans la prise de décision en négligeant des paramètres importants aux yeux de la personne soignée.
Expert 68	"doivent être pris en compte" plutôt que "priment" qui me semble, une nouvelle fois, trop catégorique. Si je suis malade, je ne sais pas nécessairement ce qui est bon pour moi à moyen terme, et il m'est impossible d'acquérir rapidement les savoirs hautement techniques qui me permettraient de "m'autodéterminer". Je peux me fier à des impressions, préjugés, et me porter préjudice. Il peut être du devoir de ceux qui me soignent de s'opposer à mes préférences, à ma volonté du moment. Cela doit bien sûr se faire en dialogue. J'ai eu des proches atteints de psychose: la phrase s'applique mal à leur situation. Et on n'était pas dans le réglementaire, l'hospitalisation à la demande d'un tiers. Il s'agissait de trouver un espace de dialogue, pour une entrée dans le soin, qui ne correspondait pas à leur volonté ou préférence exprimée, mais à la recherche d'une certaine adhésion.
Expert 69	sous réserve de s'assurer que la personne ait bien la juste compréhension de tous les éléments
Expert 72	Il y a un problème de syntaxe dans cette phrase. Il me semble qu'il faudrait écrire : "... du fait que la volonté et les préférences..."
Expert 73	Oui, à condition que ces décisions soient éclairées par une présentation claire et objective des options par le praticien. Deux exemples personnels : - faut-il opérer après une diverticulite ? - faut-il opérer une hernie inguinale dès maintenant ou attendre la fin de l'épidémie de Covid ? Je ne peux formuler valablement mon choix que si le médecin m'a clairement expliqué les avantages et les inconvénients de chaque option.
Expert 76	Voir le 15.1 ci-dessus. Que contient l'exception réglementaire ? Beaucoup de personnes "non-soignées" nuisent à leur bien être.

Définition de l'engagement

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 15.3

reconnaître que développer le pouvoir d'agir* des personnes, leur sentiment « d'être capable de », d'intervenir sur ce qui a du sens pour elles, de ne pas subir, est une source importante de mieux être ;

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	2	1	6	5	61	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Les "capabilités" des personnes accompagnées soignées et celles des professionnels d'intervenir sur ce qui a du sens dans leur environnement vie et de travail est une source importante de mieux être.
Expert 9	source importante de mieux-être permettant le maintien ou le développement de l'estime de soi
Expert 12	Et que ce pouvoir d'agir ne peut s'exercer que sur son Projet de vie et/ou sa Qualité de vie, ce qui suppose de développer le débat avec elle sur ces questions et pas sur des choix / options thérapeutiques.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 16	Principes d'empowerment et d'autodétermination.
Expert 17	Parfait.
Expert 22	Le modèle "demande / latitude" de Karasek appliqué au stress au travail pourrait aussi trouver son sens, dans une certaine mesure, sur ce sujet personnel qu'est la santé
Expert 25	ajout important après "de mieux-être" : "et de prise de conscience et de développement de sa propre capacité"
Expert 27	OUI!!! Mais en s'adaptant aux capacités de la personne: ne viser ni trop haut, ni pas assez. Donc bien se connaître, cela prend du temps.
Expert 31	mieux être OK expression adaptée cela n'empêche pas la pression lorsqu'il y a une décision à prendre
Expert 34	Pour moi, on ne développe pas le pouvoir d'agir de l'autre mais on peut contribuer à..., aider à... chacun doit le faire pour soi-même.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Je propose: "reconnaître que développer son pouvoir d'agir*, son sentiment d'être capable, intervenir sur ce qui a du sens pour soi, ne pas subir, sont des sources importantes de mieux être. Il est donc important de les soutenir chez les personnes soignées ou accompagnées".
Expert 36	 et d'étonnement pour elles - les personnes en situation de handicap - que l'on prenne en compte leur avis et les intègre à l'élaboration de leur projet de vie par exemple (même si ce principe est affirmé clairement dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005).
Expert 37	Mais peut être source d'une forme de déstabilisation
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Tout à fait et cela est motivant et précieux pour le patient.
Expert 44	La littérature montre bien que le développement du pouvoir d'agir est un facteur de mieux-être. Cependant : - le développement de la capacité d'agir individuelle des personnes ne doit pas constituer le prétexte à un désengagement/une déresponsabilisation des professionnels et décideurs - il convient de ne pas oublier de reconnaître aussi la légitimité d'un souhait de prise en charge (de "lâcher-prise") de la part des personnes, même chez celles qui ont développé un important pouvoir d'agir
Expert 46	Il est important de lire la version originale de la définition du "pouvoir d'agir" dans son contexte, et de ne pas citer quelqu'un qui aurait cité un autre auteur. Cela sera perçu comme un manque de rigueur.
Expert 51	Mais ... En acceptant également le fait que certaines personnes ne souhaitent pas développer ce pouvoir et préfèrent rester en situation de passivité.
Expert 52	source importante de réalisation de soi et de mieux-être
Expert 54	pas subir, => à compléter par : pas subir ou se sentir imposées des décisions,
Expert 55	Phrase incompréhensible si elle est tournée comme ci dessus. Préférer: - Se rappeler que développer le pouvoir d'agir des personnes, leur sentiment "qu'elles sont capable de ", d'intervenir sur ce qui a du sens pur elles, et de ne pas leur faire subir, est une source ESSENTIELLE de mieux-être. et j'ai rajouté le terme "essentielle"
Expert 59	A équilibrer... Les professionnels de santé n'exercent-ils pas en partie leur métier pour intervenir sur ce qui a du sens pour eux, ce qui peut être source importante de mieux être ? L'engagement des personnes en soin dans le système de santé apporte-t'il en

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	priorité leur mieux-être ? Un engagement bénévole dans une association de patients ou des actions de partenariat en santé ne génère t'il pas parfois de l'épuisement (cf docs joints et argumentaire) ?
Expert 60	Et d'adapter des pratiques professionnelles en tenant compte de la capacité et du pouvoir d'agir des personnes concernées. Cela donne aussi un sens aux professionnels. Reprendre les capacités.
Expert 64	Je dirais même que c'est une source de non mal-être. Le fait de se sentir acculé, d'avoir la sensation de ne pas être acteur de son soin, d'être parfois pressé par le corps soignant empêche totalement de considérer ses capacités à la bonne hauteur. Se sentir dévalorisé et non entendu nuit gravement à la santé psychique et de fait physique (et inversement). Il s'agit là encore de faire alliance ensemble dans un projet où toute décision pourra se faire à la lumière du pouvoir actif du soigné et du pouvoir expert du soignant.
Expert 65	reprendre pouvoir, avoir une capacité d'agir sur soi.
Expert 66	RAS
Expert 69	Oui, tout en sachant encore une fois que certaines personnes préfèrent ne pas avoir à décider
Expert 72	Oups ! On ne développe pas le pouvoir d'agir d'autrui... Il faudrait écrire : "Créer les conditions qui vont permettre aux personnes de développer leur pouvoir d'agir, leur sentiment..."
Expert 73	Comme dit dans le document de travail, un principe à retenir est "l'estime de soi afin de pouvoir limiter la dépendance vis-à-vis de l'institution, d'un professionnel/médecin" ; réciproquement, le fait de ne pas subir, de maîtriser dans une certaine mesure son propre destin permet de retrouver l'estime de soi. Le pouvoir d'intervenir au niveau collectif, par exemple comme représentant des usagers dans une structure médicale, est également une source de mieux être par le sentiment d'être utile aux autres et de contribuer à ce qu'ils reçoivent un meilleur traitement (dans les deux sens du mot).

Des valeurs à clarifier et des principes à respecter

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 15.4

envisager l'engagement des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées comme un partenariat. La notion de partenariat, pour éviter la participation alibi*, 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.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	1	0	7	16	48	4

Expert	Commentaires
Expert 2	Comment sont déterminés les différents niveaux de participation, de responsabilités, de décisions entre les différents partenaires et organisations ? selon quelles modalités ? Dans quels domaines : y compris financiers, budgétaires, protocolaires, gestion ? Quid des limites du partenariat ? Du contrat ? Comment se désengager ? Quelles conséquences ? Est-ce une nécessité d'avoir à élaborer un projet personnel ? de santé ? Quid si on veut l'arrêter ? Constitue-t-il la base de l'engagement ? Quand sort-on de l'engagement ? Selon quels critères ? Validés par qui ?
Expert 9	Etabli dans un projet personnalisé, co-construit.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 17	La notion de partenariat est impropre dans ce domaine. Elle renvoie à des modalités de formalisation. D'autre part, elle suppose d'explicitier la question de la contractualisation en matière d'accompagnement et de relation soignante, éducative...
Expert 19	La notion de partenariat est bien documenté dans la littérature ; "la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités" peut être plus explicite concernant la co-construction, co-décision et co-responsabilité du projet de santé.
Expert 25	proposition : mettre "une" participation alibi plutôt que "la"
Expert 27	Toujours le même sentiment vis-à-vis de ce POUVOIR, fut-il partagé...
Expert 30	il manquerait la notion de reconnaissance mutuelle (vis à vis des savoirs mutuels) : nécessite d'instaurer une relation fondée sur la reconnaissance et la confiance

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.
Expert 31	nécessite à la base le respect des droits de toute personne soignée et/ou accompagnées condition fondamentale pour que cette personne s'engage . Développé dans l'argumentaire
Expert 36	La confiance mutuelle, base de tout partenariat efficient, ne peut s'instaurer autrement que par une re-connaissance réciproque et la parfaite connaissance de l'autre (dans son entité, sa fonction, son rôle).
Expert 37	La transparence à comprendre comme la "lisibilité"
Expert 38	plusieurs remarques: un terme plus fort qu'envisager au début de la phrase me paraît préférable , par exemple "concevoir l'engagement des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées comme un partenariat". Il faut en effet utiliser le plus souvent possible des termes clairs car "sans langage partagé, les malentendus seront toujours des pièges redoutables" et "la compréhension réciproque de cette notion d'engagement par chaque partie prenante est primordiale" (dans article joint). la formulation "la notion de partenariat, pour éviter la participation alibi, .. "peut faire penser que c'est le but du partenariat d'éviter cette participation alibi. Or ce n'est pas son but qui est bien entendu beaucoup plus large , mais il permet d'éviter la participation alibi. Enfin plus qu'une répartition c'est un partage des pouvoirs et des responsabilités qui doit être à l'oeuvre.
Expert 42	Fondamental... peut-être rajouter la notion "d'imputabilité"... et la notion de pouvoir construire ensemble
Expert 43	Partenariat, collaboration, alliance... en respectant la parole de l'autre. A oublier l'époque du "strapontin" à offrir à l'utilisateur !
Expert 44	La réussite du partenariat suppose également que chacun des partenaires en tire des bénéfices qui vont renforcer la motivation à surmonter les inévitables difficultés et lourdeurs induites par le partenariat.
Expert 49	Notion très importante. Encore trop de demande de participation alibi aux projets où il est demandé alors que tout le projet est écrit sans elles, aux associations de signer et apposer leur tampon
Expert 52	J'ajouterais : relation fondée sur la reconnaissance des expertises de chacun et le bénéfice de leur complémentarité, la confiance mutuelle, etc.
Expert 54	la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.=> Réintégrer si possible :

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	l'implication dans la prise de décision
Expert 55	1nde Phrase incorrecte: Pour éviter que le fait de participer ne devienne un "alibi", la notion de partenariat nécessite d'instaurer.... ou bien: Le notion de partenariat, pour éviter que la participation ne devienne un alibi, nécessite d'instaurer...
Expert 56	Tout à fait d'accord sur l'objectif mais dans la réalité où est le partenariat avec un chirurgien qui vous impose un DP ou bien cas des hopitaux publics où il y a une valse des interlocuteurs:externe,interne,PH,chef de service,....
Expert 57	JE compléterai : une présentation claire et partagée des objectifs du partenariat,
Expert 59	Ce texte pourrait être remonté dans le paragraphe sur les valeurs, principes éthiques et reconnaissance mutuelle.
Expert 60	Pourquoi mettre un astérisque à alibi? Avec la co-construction, les différents acteurs deviennent des partenaires.
Expert 63	OUI, d'accord mais l'absence de clarté de cette recommandation vient qu'elle s'appuie sur des valeurs à mettre en oeuvre et déjà évoquées plus haut (14.1 démocratie, l'égalité, l'autonomie*, l'autodétermination*, et la dignité) ; en conséquence, ce n'est pas clair; ce point là doit être entièrement retravaillé.
Expert 64	Il s'agit dans la relation soignant/soigné d'adopter des notions basiques de relations humaines. Pour autant les cadres et institutions peuvent restreindre ou empêcher le respect de ces notions. Les garder à l'esprit dans la mise en place du projet doit être un prérequis obligatoire, rappeler si nécessaire quand elles se perdent. La personne soignée ou accompagnée doit pouvoir elle-même rappeler ces notions quand elle se rend compte que les professionnels ne les mettent plus au cœur de la collaboration. Les professionnels doivent aussi se sentir libres de rappeler la base de la relation quand la personne soignée n'en est pas respectueuse. L'instauration d'un contrat de confiance donne une vraie valeur à l'engagement des deux parties.
Expert 65	Nous avons créé un questionnaire qui mesure le partenariat au niveau clinique, qui s'appelle CADICEE pour : C; confiance A autonomie D décision I Information

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	C Contexte de vie E Empathie E Expertise Ce questionnaire a été bâti par et pour les patients. il a été soumis à une revue. Nous attendons le retour.
Expert 66	Total accord RAS
Expert 67	LA RECOMMANDATION POURRAIT COMPORTER EN ANNEXE UNE CHARTE DE BONNE CONDUITE SIGNÉE PAR LES PARTIES PRENANTES AVEC UNE LECTURE LORS DE LA PREMIÈRE RÉUNION ET UN AFFICHAGE VISIBLE
Expert 69	Sur le principe, oui. mais on en est loin, même si le regard des soignants évolue. Il faut avoir en tête que pour accepter d'impliquer les patients, le soignant doit avoir confiance en lui. Par ailleurs, il ne faut pas oublier qu'actuellement les organisations sont faites pour les professionnels et pas pour les patients.
Expert 70	reprise de la recommandation 13
Expert 73	Oui, tout en précisant que les responsabilités et les pouvoirs des patients devraient être effectifs et influencer sur le comportement du professionnel de santé ou le fonctionnement de l'institution.
Expert 76	Dès l'instauration du partenariat, il est indispensable que les partenaires aient conscience que l'engagement n'est pas un alibi ni une simple inscription sur le document. La confiance se construit en permanence.
Expert 77	je rajouterai à la liste : un travail personnel approfondi pour tous les partenaires. (Être capable d'accueillir ses émotions mêmes négatives et ses propres représentations en portant sur celles-ci un regard critique). Cf. Murielle Cifali - S'engager pour accompagner Valeurs des métiers de la formation PUF2018 : cet ouvrage peut être étendu à d'autres champs que la formation.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 16.1

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 avec détermination l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogue et de représentation, ayant des besoins spécifiques ou un faible niveau de littératie en santé* : aller au-devant d'elles, adapter les modes de fonctionnement et le langage utilisé, les soutenir tout au long de leur engagement ;

Valeurs manquantes : 1

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	2	0	2	11	15	46	1

Expert	Commentaires
Expert 10	L'usage du terme littératie, très peu connu du commun des mortels, ne fait qu'entretenir la distance entre usagers et spécialistes des sujets de santé. Le document final de recommandations doit s'appliquer ses propres principes et ménager une forme appropriable par l'ensemble des lecteurs potentiels, y compris des usagers.
Expert 12	Pour être plus précis encore, être inclusif suppose être totalement accessible. Respecter les 7 principes et les normes de la conception universelle est une bonne approche pour être vraiment inclusif (Voir document joint).
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 17	Puisque la recommandation vise à être commune aux secteurs de la santé et de l'action sociale et médico-sociale, ce n'est pas très habile de parler de littératie en santé ; la notion de littératie n'est jamais utilisée dans le secteur social et médico-social. Par ailleurs, elle parle bien à un public informé, voire érudit, mais au moment où est valorisée la FALC (langue Facile à lire et à comprendre) pour soutenir l'engagement des personnes, nous pouvons nous dispenser de jargonner.
Expert 20	J'irais un peu plus loin "inclusif et représentatif", s'assurer que cela ne contribue pas à renforcer les inégalités, discrimination et stigmatisation liées au genre,

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	classe sociale...
Expert 22	Oui, c'est pour cela que tout professionnel du médico-social doit passer par une formation sur ce sujet, qui lui permette d'acquérir des savoirs-être adaptables aux usagers / soignés qu'ils accompagnent.
Expert 25	dans la 1ère phrase ce serait bien de mettre pour une fois "et/ou" pour personnes soignées ou accompagnées (on peut être les 2 en même temps) supprimer la virgule après "c'est à dire" ajout : "s'assurer de la bonne compréhension des différentes étapes" à la liste
Expert 26	oui mais cela demande des ressources que nous n'avons pas toujours en établissement de santé
Expert 27	Sous réserve d'une formation préalable des intervenants, afin que leur démarche soit réellement adaptée.
Expert 30	attention il y a une faute de frappe : tout a long -> tout au long
Expert 34	"... adapter les modes de fonctionnement et de communication" (plus large que langage)
Expert 36	Là encore, je suis partagée : le terme "détermination" peut orienter sur une forme d'accompagnement tronquée. La nécessaire adaptation du langage, des outils afin que les personnes concernées disposent de toute information concourant et favorisant leur engagement ne doit pas être antinomique de leur liberté dans cet engagement. En effet, et une fois acquises l'adaptation et la communication des outils et informations, la pleine implication doit relever de la liberté individuelle et éloignée de toute pression sous quelle que forme que ce soit. Enfin, à qui revient de rôle de "soutenir tout au long de leur engagement" ? Est-ce aux pairs ? Ce qui pourrait avoir un certain sens. Est-ce aux professionnels ? Mais quand et comment, dans un contexte socio-économique de plus en plus contraint ?
Expert 38	Il me semble que ce premier principe opérationnel s'adresse aussi aux personnes auto représentées particulièrement parce que c'est une facilité de s'adresser aux représentants des usagers qui font partie de la démocratie sanitaire réglementaire plutôt qu'à d'autres personnes qui n'ont pas ce rôle et cette visibilité. de façon générale il est important dans cette démarche de ne pas faire appel à une personne par défaut sans qu'elle ait les savoirs expérientiels dont s'enrichira le projet (cf point 51 des recommandations) comme cela est précisé page 57 de l'argumentaire car sinon on tombe dans la participation alibi.
Expert 42	Fondamental

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 43	Même riches de leurs expériences, tous les usagers ne peuvent pas s'engager en étant toujours efficaces et performants. Il y a des barrières... Il faut l'admettre. Je ne crois pas que les professionnels prendraient du temps pour leur "tenir la main" tout au long de ce parcours d'engagé
Expert 44	Tout à fait d'accord sur le principe. Cependant, le soutien de l'engagement des personnes doit aller au-delà d'une approche individuelle. Il nécessite la mobilisation de démarches communautaires et la mise en oeuvre d'actions sur les cinq axes d'intervention de la promotion de la santé. cf. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD. Health Literacy : the solid facts. Copenhagen : WHO régional office for Europe ; 2013 cf. Gillis D. Developing personal skills : supporting personal and social development through enhancing health literacy. 6thGlobal Forum on Health Promotion, october 16-17, 2016, Charlottetown (Canada). Charlottetown : Gouvernement de l'île-du-Prince-Edouard ; 2016
Expert 52	J'ajouterais : aller au devant d'elles, adapter les modalités et techniques de transmission des savoirs nécessaires à l'engagement, adapter les modes de fonctionnement etc.
Expert 55	phrase mal compréhensible telle qu'elle est libellée: - Veiller à RESTER inclusif, c'est à dire CONTINUER A soutenir avec détermination l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogue et de représentation ou de décision, celles qui ont des besoins spécifiques ou un faible niveau de littératie en santé*: aller au devant d'elles, adapter ses modes de fonctionnement et le langage utilisé, les soutenir tout au long de leur engagement. les mots "rester" et continuer à " soulignent la notion de continuité qui manque dans ce paragraphe "ses" au lieu de "les" est beaucoup plus investisseur du texte. j'ai mis 8 car c'est louable mais si le soutien est possible le reste ne l'est pas pas forcément.
Expert 56	OUI mais QUI va faire ce travail de main tendue
Expert 57	je pense qu'il faut aussi donner des repères pour qu'elles puissent se rendre compte de leur cheminement
Expert 60	Pourquoi mettre un astérisque à littératie en santé? C'est bien la règle minimale à adopter pour inclure toutes les populations de personnes concernées par l'engagement.
Expert 64	C'est une évidence mais il n'est pas aisé de se montrer inclusif et de se mettre à la hauteur de la personne soignée si cette dernière n'a pas les mêmes codes (de langage par exemple).

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Cela nécessite une adaptation qui est plus complexe qu'on ne le croit. Pour autant, cette mise à niveau permet de mieux appréhender sa propre pratique et d'avoir du recul sur sa manière de communiquer et d'apporter de l'information. C'est aussi un moyen d'assimiler des fonctionnements différents des siens en apprenant à les comprendre. Cela n'empêche en rien de donner une information éclairée à la personne soignée mais les modes d'adaptation n'étant pas innés, le professionnel peut être amené à se former, à chercher auprès de pairs un mode de fonctionnement adapté et adéquate.
Expert 65	les travaux de C Loignon met en évidence que souvent il est nécessaire de passer par des passeurs comme ATD quart monde pour être capable de faire le lien entre des catégories de personnes et les équipes. Cela devrait pê être mentionné.
Expert 66	RAs
Expert 67	ELABORER EN PARALLELE CETTE RECOMMANDATION EN FACILE A LIRE (FALC)
Expert 69	Il faut surtout que les patients qui s'impliquent parlent au nom du plus grand nombre, incluant les besoins des personnes en situation de difficultés et ayant moins les capacités à s'exprimer.
Expert 72	Je trouve que ce paragraphe 16 serait mieux à sa place dans le chapitre "Réunir les conditions favorables à l'engagement" en faisant, par ailleurs, attention à éviter les redites qui rendent la lecture un peu fastidieuse et favorisent la baisse d'attention du lecteur. Il me semble aussi qu'un chapitre long et un peu répétitif sur les principes et les valeurs affaiblit le propos.
Expert 73	Un rôle important des associations de patients est justement de porter l'engagement de personnes isolées, souffrantes, ayant des difficultés à communiquer et à comprendre leur maladie. L'institution peine souvent à assurer cette tâche, aussi elle devrait faciliter les associations en lui ouvrant l'accès à ces personnes, soit en présentiel dans les centres de soins, soit en lui fournissant des voies de contact dans le respect des données individuelles, par exemple en faisant suivre des messages des associations vers les patients.
Expert 76	En fonction des lieux de vie, des moyens plus importants devront être déployés afin de permettre l'inclusion des personnes en situation précaire voire marginalisées. Les moyens des contrats de ville sont souvent très insuffisants dans les quartiers prioritaires.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 16.2

soutenir et préparer toutes les personnes impliquées avant et pendant toute initiative de travail en partenariat. Ceci inclut de l'information, des formations et du soutien concret, émotionnel et financier. Pour les personnes qui s'engagent auprès de leurs pairs, ce soutien doit leur permettre de passer d'un savoir fondé sur leur propre expérience à un savoir fondé sur une expérience collective.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	0	2	1	3	7	18	44	0

Expert	Commentaires
Expert 5	cela inclut également l'aide à l'expression et la communication
Expert 8	Qui rémunère ?
Expert 12	La préparation à l'engagement, à la participation est un facteur essentiel. La participation ne se décrète pas, elle se construit. Il faut permettre aux personnes accompagnées d'avoir les capacités de s'engager, de participer. Cette préparation, dans le cas de personnes présentant des incapacités intellectuelles et/ou des difficultés importantes de communication, peut prendre du temps, beaucoup de temps, ce qui est souvent ce qui manque le plus dans les établissements sanitaires et sociaux. Cette préparation est une des conditions préalables à l'engagement, la participation. Sujet d'études de mon mémoire de recherche, dans le cadre de mon Master 2 'Situations de handicap et participation sociale' de l'EHESP. Document joint.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 17	Que veut dire cette juxtaposition d'adjectifs "concret, émotionnel et financier" ? Incompréhensible. Il existe des éléments dans le rapport de 2017 du Haut conseil du travail social.
Expert 19	Il serait plus approprié de parler de compétences pour l'engagement collectif pour ses pairs ou auprès des professionnels et décideurs. Que signifie : "savoir fondé sur une expérience collective" ? Cela ne peut être une condition unique à l'engagement collectif.
Expert 20	éventuellement financier ou plus largement mise à disposition de moyens et

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	ressources adaptées aux besoins
Expert 22	Question, que fera-t-on des ces engagés auprès de leurs pairs quand leur savoir aura été reconnu ? Quel statut ? quelle place dans la société ?
Expert 30	idem, j'aurai remplacé pairs par : des autres malades ou accompagnants. Est-ce qu'un malade est un pairs d'un accompagnant ? et inversement. / on pourrait aussi compléter la fin de la phrase pour démontrer la plus-value : sur une expérience collective ou collaborative.
Expert 33	oui mais attention à la professionnalisation ou au remplacement des usagers par des représentants "permanents" de certaines associations
Expert 34	J'ajouterai "... ce soutien doit leur permettre de passer d'un savoir fondé sur leur propre expérience à un savoir fondé sur une expérience collective, et d'être force de proposition et d'initiative."
Expert 36	Cela rejoint ma réponse à la question 14.2 : l'expérience unique doit se compléter d'une expérience collective afin d'avoir une plus-value réelle dans un partenariat.
Expert 38	il serait utile de rajouter à toutes les personnes impliquées dont les professionnels , ce qui est je suppose sous entendu mais les professionnels ne se reconnaissent pas dans "les personnes". Il est important de tenir compte comme cela est précisé plus loin du besoin de formation et de soutien des professionnels pour s'engager dans une relation partenariale et cela permet de mettre en oeuvre un premier niveau d'apprentissage mutuel (page 48 argumentaire)
Expert 42	Fondamental mais peut-être rajouter ici la nécessaire "réflexivité" nécessaire au passage d'une expérience propre à une expérience collective.
Expert 43	Information, formations, communication, transparence, confiance sont indispensables si l'on veut que cela fonctionne. L'aspect financier, je ne sais pas
Expert 44	Entièrement d'accord avec cette recommandation.
Expert 45	L'expérience collective ne doit pas être une expérience par laquelle d'ex-professionnels engagés dans le monde associatif placent à l'écart des usagers ...
Expert 46	En quoi une expérience collective produirait-elle un savoir commun ? D'où vient cet a priori ? En outre, l'expérience collective n'est pas nécessaire à un savoir commun. Chacun d'entre nous n'expérimentons pas les effets de la chimiothérapie, mais nous avons en commun le savoir sur certains de ses effets.
Expert 47	le soutien concret , émotionnel et financier doit être plus précis.Préparer les

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	personnes pour obtenir une neutralité dans le partenariat.
Expert 49	Entendre aux personnes impliquées à parler et penser "collectif" et non cas individuel.
Expert 50	Attention néanmoins à ne pas "normaliser" la parole de l'aidant ou du patient par des contraintes administratives trop rigides ... OUI aux formations mais attention au formatage Par exemple, le statut "de patient expert" qui impose du présentiel (sessions de 6h d'affilées) parfois lourd à assumer pour des personnes comme moi en situation de handicap ayant besoin de temps de récupération au cours de la journée...
Expert 51	Envisager la possibilité du tutorat par les pairs pour les personnes entrant dans l'engagement si nécessaire.
Expert 55	Ici aussi ce sera peut être difficile à mettre en oeuvre... - ce soutien PEUT LEUR PERMETTRE D'ELARGIR leur savoir fondé sur leur propre expérience etc.
Expert 60	Oui mais sans être dans l'obligation et en permettant le droit à l'erreur.
Expert 63	remplacer "leur permettre de passer d'un savoir fondé..." par "leur permettre d'utiliser leur savoir fondé sur leur propre expérience au service d'un collectif"
Expert 64	Pour qu'un projet de partenariat aboutisse et que chaque partenaire aille au bout du dispositif, il es primordial de maintenir du lien. En outre, la personne soignée ou le pair la représentant peut parfois se retrouver dans une impasse dans la maturation réflexive qui est la sienne. De l'information via des PDF, de la formation en distanciel, des contacts réguliers permettent de relancer le processus réflexif. C'est un gage d'avancées que de garder le lien toujours présent. Cela oblige chaque partenaire à un engagement sur la présence mais aussi en terme de disponibilités.
Expert 65	faut-il ici aussi parler du coaching des personnes par d'autres pairs?
Expert 66	RAS
Expert 67	VALORISER CES COMPETENCES ACQUISES ET LES INTRODUIRE DANS UN PARCOURS QUALIFIANT POUR LES PERSONNES SOIGNEES OU ACCOMPAGNEES SI TEL EST LEUR SOUHAIT
Expert 69	Attention à l'aspect financier : il ne doit être qu'éventuel et ponctuel et sous forme de dédommagement.
Expert 70	Il y la création d'une expérience collective mais cela reste réducteur car la personne peut avoir un leadership à exercer ou progresser également sur le savoir de sa propre expérience en étant engagé dans les différentes actions
Expert 72	Idem

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 73	OK
Expert 76	Avis partagé Le soutien émotionnel et financier exige du personnel qualifié et rétribué.
Expert 77	Plutôt que de "passer" : enrichir, compléter Plutôt que "une expérience collective" : des expériences plurielles pour préserver les nuances, ne pas niveler, simplifier, généraliser. Ne faut-il pas développer l'apprentissage à se "confronter" à l'autre dans une démarche constructive pour appréhender la complexité et la mouvance d'un environnement où prédomine l'incertitude plutôt que de vouloir à tout prix construire une pensée commune ?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 16.3

s'assurer que la contribution de chacun est en mesure d'influencer la décision et en rendre compte tout le long du projet.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	2	1	2	4	8	17	43	1

Expert	Commentaires
Expert 2	Notion de « contribution » très difficile à évaluer car habituellement fondée sur du ressenti.
Expert 9	cela serait l'idéal...
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 14	Dans la mesure où on parle dans ce document de partenariat, je pense que plutôt que d'employer le verbe "influencer" on pourrait parler de "prendre en compte" la contribution de chacun. On serait plus dans une démarche de co-construction que d'influence qui sous-tend une notion de prendre l'ascendance sur l'autre.
Expert 17	Parfait.
Expert 19	Cette recommandation semble faire doublon avec la recommandation 16.4.
Expert 21	revoir l'intitulé "influencer la décision, qui peut être perçue d'une manière négative
Expert 25	je comprends l'idée mais phrase pas claire (exemple de reformulation : s'assurer que la contribution de chacun soit visible tout le long du projet et prise en compte pour construire la décision finale)
Expert 26	y compris les professionnels
Expert 27	Toute contribution, toute participation, est par essence "influyente" même si elle n'est au final, pas adoptée; elle aura nourri le débat. Il ne me semble donc pas FORCEMENT nécessaire d'en mesurer l'influence sur la décision, au risque de créer un distingo entre "ceux qui influent" et ceux qui "influent moins", une sorte de ségrégation.
Expert 32	je trouve cette rédaction ambiguë et notamment "est en mesure". Pourquoi ne pas dire que toutes les personnes peuvent librement exposer leurs points de vue grâce à une animation inclusive et équilibrée du groupe. .

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 36	Cela nécessite de veiller constamment sur le sens de l'apport de chacun ainsi que le respect réciproque.
Expert 42	"Influencer" pas assez fort... proposition : "s'assurer que la contribution de chacun s'inscrit dans un processus partagé de prise de décision..."
Expert 43	Oui, mais dans le "concret" ?
Expert 44	Passer du consultatif au décisionnel - et le vérifier - est un enjeu essentiel. Malheureusement ce n'est pas encore le cas pour les instances de démocratie en santé comme les CRSA ou les conseils territoriaux de santé, dont les membres n'ont que le pouvoir de produire des avis dont les pouvoirs publics peuvent choisir de tenir compte, ou pas.
Expert 53	Communiquer est important, même si parfois il faut trouver un consensus
Expert 55	pas tout à fait 'accord. En effet elle n'influencera peut être pas, ce qui n'empêche pas de la prendre en compte d'où la modif suivante: . s'assurer que la contribution de chacun est en mesure d'être prise en compte dans les décisions dont on fera un retour tout au long du projet.
Expert 58	L'utilisation de la terminologie en mesure d'influencer la décision est beaucoup trop vague pour refléter ce qui est attendu du partenariat. Il devrait s'agir de co-décision.
Expert 59	Compléter avec des pistes méthodologiques comme ci dessus ?
Expert 60	Avant de s'assurer que la contribution de chacun est en mesure d'influer la décision, il faudra s'assurer qu'on ait bien donné tous les moyens pour l'engagement y compris de vérifier ce qu'a dit réellement la personne.
Expert 63	le terme "influencer" souligne que les rapports de pouvoir existent, or dans une démarche de partenariat c'est plutôt contribuer à la décision. ce qui ne veut pas dire que les rapports de pouvoirs seront absents mais on peut les transcender par une démarche partenariale.
Expert 64	La notion de "légitimité est au cœur du dispositif de partenariat. Il y a une valeur de la parole de chaque partenaire. Si l'un des deux se sent lésé avec une sensation de n'être pas entendu, il ne donnera pas un plein engagement et pourra même cesser son engagement. L'intérêt est de débiter le partenariat en mettant en lumière l'importance de la parole de chacun, plus encore de la personne soignée.
Expert 65	pê donner des exemple sur comment cela se fait concrètement...
Expert 66	Qui s'en assure? sur quel critère et par quelle évaluation cela peut être mesuré?
Expert 72	Idem
Expert 73	La "contribution de chacun" est trop souvent le résultat d'une vision microlocale (limitée dans le temps et dans l'espace au vécu par le patient de sa propre

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	maladie) qui ne lui permet pas d'appréhender globalement un problème et de prendre un recul suffisant pour que sa contribution s'avère utile. L'association est le lieu de l'échange entre patients, de la confrontation de leur vécu et de leurs attentes, et de ce fait de l'élaboration de contributions réellement pertinentes et pouvant influencer la décision dans un sens positif pour l'ensemble des patients.
Expert 76	La décision doit être consensuelle sans être édulcorée

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 16.4

évaluer de façon indépendante les actions menées en commun tout au long d'un projet pour identifier les bonnes pratiques et les aspects qui peuvent être améliorés, notamment la perception que les participants ont de l'influence de leurs contributions sur les décisions.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	5	1	10	17	44	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Les participants et leurs proches aidants.
Expert 17	Cette question est essentielle. Elle est trop souvent négligée. Cela suppose d'annoncer très clairement la thématique de l'évaluation de la participation, ce qu'a fait la dernière fiche du "Kit de la participation" (2019) du Haut conseil du travail social.
Expert 21	si possible en pratique
Expert 22	tout au long du parcours mais peut-être aussi un an + tard, puis 10 ans plus tard...
Expert 25	qu'est ce que ça veut dire concrètement pour une structure "évaluer de façon indépendante" ? le terme indépendant n'est pas adapté à tous les projets, toutes les actions : une association ne peut pas faire appel à un cabinet extérieur pour évaluer tous les projets mis en place : votre recommandation est onéreuse, créatrice "d'usine à gaz" et risque de freiner et limiter les projets. Il faut nuancer ou enlever "de façon indépendante". Pour autant l'évaluation est importante bien sûr
Expert 27	TOUT à fait d'accord sur l'évaluation permanente au fil de l'eau pour engendrer une plus-value de qualité++++ Mais Pas sûr du tout que l'influence de chaque contribution doive être formellement "évaluée" (cf. commentaire 16.3)
Expert 30	il pourrait être précisé : - les bonnes pratiques (dans le contexte particulier) - qui peuvent être améliorés ou formalisés pour être partagés par la suite avec d'autres équipes, ...
Expert 32	que veut dire "de manière indépendante". S'agit-il d'une évaluation externe qui n'est pas indépendante des attendus du commanditaire. Ou d'une auto évaluation qui par nature doit être participative et à visée endo-formative et qui n'est pas indépendante par nature.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 34	Je ne suis pas sûre que "indépendante" soit le mot plus approprié. Quelques alternatives: désintéressé, avec neutralité
Expert 36	Cela fait partie de toute évaluation d'un projet : il s'agit de valoriser les bonnes pratiques, voire de les modéliser afin qu'elles soient reproductibles ; et relever les axes d'amélioration et adopter des méthodes pour les mettre en place. Cet aspect m'amène cependant une réflexion quant à l'"évaluation indépendante" mise en exergue : qui, quand, comment, avec quels moyens ? Selon le type de projet et le contexte, les organisations ne disposent pas toujours de cette opportunité.
Expert 42	"participants" = tous les partenaires, n'est-ce pas ?
Expert 43	Idem
Expert 44	Je suis en accord avec ce que je comprends de cette recommandation : les usagers doivent être associés au processus d'évaluation et la qualité du partenariat doit faire l'objet de questions évaluatives spécifiques (notamment le caractère décisionnaire des contributions). Cependant l'expression "de façon indépendante" ne me semble pas claire - je ne suis pas certaine de ce à quoi elle renvoie.
Expert 46	La perception de l'influence a-t-elle un lien avec l'effet d'influence ? C'est probablement plus complexe. Doit-on escompter la perception de l'influence ou son effet ? Quel critère serait le plus juste ?
Expert 55	je dirais plus -Evaluer REGULIEREMENT de façon indépendante...
Expert 56	-évaluer de façon indépendante:par qui? -identifier les bonnes pratiques et les aspects qui peuvent être améliorés : c'est un vœu pieux car dans combien de cas les EIG sont ils déclarés et surtout se traduisent par des réunions de concertation pour décider des mesures correctives pour éviter que l'EIG ne se renouvelle? -les participants ont ils de l'influence avec leurs contributions sur les décisions?L'expérience des RU montre que c'est minime.
Expert 57	l'évaluation doit être présentée dans la démarche dès le démarrage
Expert 58	Plutôt que de recommander une évaluation indépendante, il est probablement plus intéressant de recommander une co-évaluation.
Expert 60	Quitte à verrouiller tous les points de nouveau afin de s'assurer que l'on parle et qu'on évalue la même chose. Et une transparence dans la nécessité d'expliquer ce qu'on évalue pourquoi, comment, qui, où,, et quand?
Expert 61	Plutôt d'accord avec cette recommandation, il me semble cependant que la

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	formule "de façon indépendante" pourrait exclure dans le chef du lecteur des méthodologies d'évaluation réflexives, réalistes ou mixtes, associant les acteurs concernés dans l'évaluation elle-même et par eux, le cas échéant, réorientée.
Expert 63	IDEM
Expert 64	A mon sens, l'évaluation est une nécessité, voire une obligation pour réajuster le partenariat, corriger les éventuelles dysfonctionnements, reprendre avec chaque partenaire les différentes étapes en fonction de l'évolution du projet. Il se peut que des décisions extérieures (par exemple) viennent impacter le projet. Pouvoir l'évaluer au regard de ces nouvelles décisions permet de ne pas mener une alliance qui ne serait pas au plus proche du terrain.
Expert 65	mais surtout reconnaître aussi cette contribution
Expert 66	RAS
Expert 67	LA RECOMMANDATION POURRAIT PREVOIR CETTE EVALUTATION EN ANNEXE CETTE EVALUATION POURRAIT RESTER ANONYME POUR LES PARTICIPANTS AFIN QUE L'ZXPRESSON SOIT LIBRE ET SANS JUGEMENT
Expert 68	Dans le principe, oui, mais évitons les déclarations récurrentes sur l'évaluation qui devrait être partout (et qui, si elle était partout, concurrencerait probablement souvent l'action elle-même !). Ou alors, supprimer "de façon indépendante": l'évaluation en continu, menée par les acteurs de la situation, a sa valeur, et contribue à réguler le processus. L'évaluation indépendante : ponctuellement, sur des projets pilotes (avec le financement correspondant) ou dans le cadre de la recherche.
Expert 72	Idem
Expert 73	Qui serait chargé d' "évaluer de façon indépendante" ? Trop souvent les évaluateurs ne sont pas neutres par rapport à l'une des parties, généralement l'institutionnelle. En outre c'est plus la réalité de l'influence des contributions que de leur perception qu'il faudrait évaluer.
Expert 76	L'évaluation doit être externalisée donc il faut prévoir le budget.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 17

Il est recommandé de développer toutes les formes d'engagement des personnes soignées ou accompagnées au service de leur santé, leur bien-être et qualité de vie, pour leurs pairs* et pour les organisations.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	5	1	3	12	54	2

Expert	Commentaires
Expert 7	Je ne comprends pas bien le sens de cette phrase "...développer toutes les formes d'engagement..." ?
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 17	Parfait
Expert 19	La terminologie "toutes les formes d'engagement" est peu explicite : quelles sont ces formes ?
Expert 21	dans les mesures possibles pour les soignants, dans le cadre d'une relation équilibrée
Expert 25	Peut-être cette phrase nécessite t'elle une reformulation pour ne pas mettre sur le même plan les personnes et les organisations de cette manière
Expert 26	oui car la démarche partenariale ne décolle vraiment que lorsque le contexte s'y prête, à savoir des usagers et des professionnels disponibles, ouverts et motivés : il faut se donner le maximum de chances en encourageant toutes les initiatives, dans toute leur variété
Expert 28	bien sur, mais il ne faut pas oublier de respecter le droit de ne pas vouloir savoir du patient. Cela se rencontre par exemple pour les maladies génétiques ou cancéreuses, où le patient décide de ne pas savoir son statut porteur ou non porteur d'un variant génétique délétère ou de la gravité de son cancer.
Expert 30	idem pairs : pour les autres personnes malades ou accompagnants
Expert 33	le document ne cite pas le soutien institutionnel à des initiatives prises par les personnes elles mêmes (exmple des dementia friendly communities peu développées en France), qui pourrait aussi constituer un axe de progrès ?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 38	attention: pas de définition pour "organisations" dans le glossaire
Expert 42	J'aime bien la recommandation mais je ne suis pas certain de bien la comprendre...
Expert 43	Ce serait l'idéal
Expert 44	D'accord sur le principe général. Le caractère "ouvert" de cette recommandation est particulièrement intéressant.
Expert 45	Il est recommandé d'ENCOURAGER ET DE SOUTENIR toutes les formes d'engagement des personnes soignées ou accompagnées au service de leur santé, leur bien-être et qualité de vie, pour leurs pairs et pour les organisations. 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 !
Expert 46	Je préférerais recommander le développement des formes d'engagement pertinentes au regard des objectifs et des contextes. Je ne recommanderai pas le développement de "toutes" les formes d'engagement.
Expert 53	Je ne comprends pas cette question : engagement individuel pour l'individu ou demander automatiquement un engagement individuel pour l'autre? Libre choix?
Expert 55	néant
Expert 58	Oui, en veillant à ce que toutes les formes soient disponibles au même endroit, selon les personnes et les projets, sinon le risque d'engagement-alibi est élevé.
Expert 59	Je ne sais pas si "personnes en accompagnement" est utilisé dans le secteur médico-social / social, mais je trouve que l'expression "personnes en soin" est davantage en phase avec l'engagement que "personnes soignées".
Expert 60	De vérifier que tout a été fait dans la mesure du possible.
Expert 63	je trouve cela trop vague, que veut dire développer et QUI peut être contre, mais qui peut s'en saisir ; pour moi ce n'est pas une recommandation.
Expert 65	Je ne comprends pas le bout de phrase: "pour leurs pairs et pour les organisations". je crois que cela nécessite d'être réécrit.
Expert 66	Uniquement si il existe un partenariat effectif, sinon cela sera très limité dans les notions de ressenti
Expert 67	ELABORER POUR LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT UNE FORME ALLEGEE DU CONSEIL DE VIE SOCIALE
Expert 68	nuancer : les différentes formes plutôt que "toutes les formes" (que recouvre ce "tout" ? Et "tout" est-il bon ?).
Expert 72	Je ne comprends pas la fin de la phrase : à quoi se rapporte "pour leurs pairs et pour les organisations" ?
Expert 73	OK

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 77	je rajouterai : "volontaires". Laisser le choix. Cela ne doit pas être une injonction, l'engagement est basé sur le volontariat. Chacun fait son chemin avec le temps qu'il lui est nécessaire. Il y a un véritable travail d'individuation à préserver. Si la personne a besoin d'être prise en charge, respecter ce besoin. Et ce patient peut aussi être partenaire en donnant son point-de-vue qui permettra de mieux prendre en compte les difficultés de chacun. Ne pas demander "systématiquement" au patient partenaire de se calquer sur un modèle élitiste mais demander aux élites d'un système de s'ouvrir à d'autres modèles de pensée.
-----------	--

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 18

Il est recommandé de multiplier les lieux d'information et de « médiation* » telle que les « maisons des usagers » avec un accueil réalisé par des pairs.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	0	2	4	9	16	39	3

Expert	Commentaires
Expert 2	Sur la proposition 18 de création de « Maison des Usagers » : risque de stigmatisation et critères d'inclusions supposés. Pourrait-on y promouvoir la mixité (usagers, pairs, aidants, habitants, enseignants, étudiants, chercheurs, professionnels des champs concernés) ? Si oui : quel nom trouver pour ces espaces de partages ? (cf recommandation 45) Il pourrait également être intéressant que ces « maisons des usagers » fasse une évaluations des structures qui intègrent l'engagement des personnes. (Empowerment) nous pouvons leur donner les outils pour pouvoir le faire. Un type de labellisation des bonnes pratiques qui sera donné et attribué non pas par une organismes de santé publique, mais par une « maisons des usagers »
Expert 9	A voir comment cela peut-etre mis en place. Je pense que le partenariat entre les différentes parties est primordial sur ce point. Il sera nécessaire de définir le rôle et missions des pairs "accueillants", ainsi qu'un cadre précis.
Expert 10	par des pairs ou des ressources bénévoles ou salariées formées à la médiation
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 15	...telle que les maisons des usagers, chargée d'accueillir, d'informer et de faciliter l'expression des usagers dont l'animation est assurée par des pairs. Ce lieu n'est pas un lieu de médiation au sens de règlement de conflit entre usagers et structures de soin mais une interface d'écoute et d'orientation.
Expert 17	Les maisons des usagers ne correspondent à rien dans le secteur social et médico-social. Et sur la notion d'utilisateur, voir plus haut.
Expert 22	Oui... et non. Pour ma part, je vois aussi beaucoup de gens qui sont perdus par la multitude d'interlocuteurs professionnels / associatifs qui les entourent. Cela démultiplie le temps que l'utilisateur / le patient passe à s'occuper de son "problème"

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	social ou de santé, sans garantir toutefois que cette multiplicité soit gage de qualité d'information. Oui pour le côté "travail en pluridisciplinarité" mais attention à ne pas "perdre" les gens. Nous avons en France, déjà nombre d'institutions qui existent pour "renseigner et accompagner". Ces structures ne pourraient-elles pas être renforcées ? En formation / en personnel, afin d'apporter une réponse, complète, adaptée à LA situation de l'usager qui sollicite un éclairage. Finalement, cela demande du temps d'accompagner correctement les gens, une disponibilité de + en + mise à mal par la surcharge de certains services. Cela demande aussi une formation solide afin de ne pas donner uniquement des principes généraux, mais surtout adaptés !
Expert 23	s'il y a trop de lieux différents trop compliqué à gérer
Expert 27	Mais pas SEULEMENT par des pairs ++++ Toute co-animation avec des professionnels du secteur concerné sera une plus-value appréciable. ATTENTION au militantisme ! D'où là encore la formation préalable (des deux parties s'entend bien sûr).
Expert 33	Il me semble préférable de ne pas multiplier les lieux; attention AUSSI à la capacité des personnes à se reconnaître dans des "pairs" qui n'ont pas exactement les mêmes problèmes. Difficulté à trouver le bon niveau (exemple: personne avec handicap moteur lié à telle maladie/ personne avec un handicap semblable mais lié à une autre maladie).
Expert 34	Quand cela est pertinent / besoins territoire, densité population...
Expert 36	La multiplication des lieux, et notamment à l'échelle d'un territoire, risque de rendre confus le repérage de ces mêmes lieux d'information. Il serait peut-être opportun de s'interroger sur les raisons du non recours aux lieux déjà existants afin d'adapter la réponse. Et peut-être de faire évoluer et moderniser l'existant (mutualisation certains lieux existants, utilisation de nouvelles formes de communication par le développement de l'accès au numérique, interventions des pairs dans le lieu existant, par téléphone, à domicile en complément ou simultanément aux services professionnels, etc....).
Expert 40	Un accueil avec possibilité de rencontre de pairs (pas que..)
Expert 42	Encore une fois, je parlerais de "médiation" mais aussi de "co-construction" voir co-design"
Expert 43	Oui pour les maisons des usagers, les espaces des usagers...
Expert 44	Tout à fait d'accord. Ces espaces sont extrêmement importants.
Expert 46	développer l'accueil ou la possibilité de rencontrer de pairs allant mieux ou s'en étant bien sortis est intéressant. Être pair n'est pas une caractéristique suffisante en soi. Cela dépend du pair, de la qualité des relations qui s'établissent.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 47	multiplier les lieux est complexe, organisation des soins de la santé en France me paraît déjà peu lisible, en tout cas pour les personnes éloignées du soins et de la santé
Expert 53	La maison des usagers peut-être réaliser par des pairs ou un bénévole, ou un salarié. Tout dépend ce que l'on sous entend par pair? Un pair par rapport à une pathologie (si on parle d'association de patients, ou de consommation); MAIS est-ce qu'un pair est automatiquement concerné par la demande? Ce temps consacré est reconnu par un pair rémunéré?
Expert 55	néant
Expert 56	Je suis septique car je connais plein d'hopitaux quand les dites maisons sont encore ouvertes où il ne passe personne, où rares sont les militants qui attendent désespérément le "client"
Expert 57	Je suis interrogatif sur le fait de multiplier les lieux d'information ,avec des permanences à dates régulières, souvent il y a peu de monde car les patients et les accompagnants se déplacent pour leur date et heure de consultation ou de soins qui ne coïncident pas avec les permanences. Il faut réfléchir à l'idée d'une écoute téléphonique et ENSUITE selon les besoins des INITIATIVES de 2 ou 3 séances et qui pourraient accueillir un soignant si besoin
Expert 59	et un espace dans les services, au plus près des patients ? D'expérience, les "maisons des usagers" sont peu fréquentées.
Expert 60	Pourquoi mettre un astérisque à médiation? Il est important d'expliquer ce terme. Il faudra différencier la médiation du rôle des représentants des usagers. C'est une nécessité de permettre des échanges dans des espaces sécurisés qui permettent d'échanger librement (libérer la parole) sans la pression, le regard ou le sentiment de pression des professionnels.
Expert 63	L'information par elle-même ne suffit pas, elle doit être accompagnée, contextualisée et c'est justement le rôle des usagers pairs mais aussi des associations de patients ET d'usagers de faire cela. Il faut le rajouter.
Expert 64	Aujourd'hui, le lieu de soins a besoin de devenir un lieu de vie à part entière avec une implication toute particulière des usagers de santé. Pouvoir trouver des lieux dédiés dans le lieu lui-même amène la personne soignée à prendre part pleinement à son soin. Il peut, grâce à la présence de ses pairs sur le lieu de soins, trouver une double écoute, celle du professionnel et celle du pair. L'information aura l'avantage de circuler à plusieurs échelles.
Expert 66	Devrait déjà exister depuis longtemps, en total accord

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 68	Oui, mais sans se limiter aux maisons des usagers, qui ne sont parfois visitées que par les plus motivés. Une permanence associative dans un service de soin, par exemple, une table, une chaise, ou une présence associative dans la salle d'attente, touche plus de monde, et probablement des gens moins "armés" pour l'autonomie, qu'une maison des usagers, très jolie, mais hors du parcours type du malade. Et ne pas se limiter aux pairs, mais intégrer les associations (ex: malades enfants: il ne peut s'agir de pairs). Proposition : telle que les "maisons des usagers" ou tout autre lieu en réelle proximité avec les personnes soignées ou accompagnées, avec un accueil réalisé par des pairs ou leurs associations.
Expert 72	Faute d'orthographe : il faut écrire "tels que" au lieu de "telle que".
Expert 73	Chaque patient devrait avoir facilement accès à un tel lieu d'information et de médiation, mais il devrait également y trouver comment défendre ses droits de manière plus formelle (réclamation, plainte, action en justice...) s'il estime avoir subi un préjudice et si aucune forme de dialogue ou de médiation n'a pu aboutir.
Expert 76	Il ne faut pas démultiplier les locaux. il faut recenser les moyens existants institutionnels ou associatifs sans oublier le développement des moyens numériques. La permanence de l'accueil assuré uniquement par les seuls pairs risque de ne pas apporter les services espérés.
Expert 77	mixte : pairs et professionnels, pour la richesse de la complémentarité.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 19

Dans ces lieux d'information, il est recommandé de rendre disponibles des informations (ex. droits de patients ou des personnes accompagnées, savoirs académiques validés et ceux issus de l'expérience des personnes concernées) accessibles et intelligibles pour tous.

Valeurs manquantes : 1

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	0	1	0	5	5	12	52	1

Expert	Commentaires
Expert 5	en variant les supports de communication pour un même objet
Expert 8	Il existe un fort besoin d'accompagnement des structures pour rendre accessible et intelligible les documents aux usagers.
Expert 12	Droits = droits aux prestations ; droits définis dans la Charte des droits et des libertés de la personne accueillie ; droits humains CDPH et principes généraux affiliés.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 17	le mot "patient" a été supprimé dans la loi santé.
Expert 21	information à destination des usagers et des soignants, afin de faire comprendre l'enjeu de la notion "d'engagement"
Expert 22	Oui, une simple charte imprimée en A4 et accrochée dans un couloir ne suffit pas. Il s'agit encore une fois de prendre le temps (en collectif ou individuel) pour DIRE ces principes et les transmettre réellement aux personnes accompagnées.
Expert 25	rajouter un "s" à "droits de patients" : "droits des patients"
Expert 29	L'accessibilité des savoirs académiques, et parfois professionnel, est rendue difficile à cause du jargon utilisé.
Expert 30	il est dommage d'avoir des lieux uniquement d'information.... une des idée aurait été d'avoir un lieu où il est possible d'avoir des informations mais aussi où il est possible de croiser d'autres personnes malades ou accompagnants qui apportent leur savoirs, avis, ... par différents possibilités. Cette proposition est nécessaire mais pas suffisante car trop descendante.
Expert 36	Le développement de toutes les formes de communication est essentiel, et

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	notamment le FAC (facile à lire et à comprendre) qui s'adapte à une multitude de vulnérabilités sans stigmatiser.
Expert 41	Sur le principe je suis d'accord avec ça, mais je ne comprends pas ce que ça signifie dans l'objet de cette note.
Expert 42	Important
Expert 43	Les associations aussi font, en permanence, des infos
Expert 44	D'accord sur le principe. Cependant, la faisabilité immédiate de cette recommandation peut être questionnée. Rendre "accessibles, disponibles et intelligibles pour tous" toutes les formes de savoirs nécessite un travail considérable de transfert et de courtage de connaissances, donc des moyens très importants.
Expert 51	Il convient aussi d'envisager la possibilité de dématérialisation de ces lieux d'informations, tel que les e-plateformes.
Expert 54	droits de patients => il serait pertinent de faire mention du droit du patient au regard du processus médical, mais aussi de faire mention de la nécessité d'éclairer le patient sur ses droits en tant que salariés. ainsi, en qualité de patient, celui-ci peut être sujet à des questionnements relatifs à ses droits en tant que salarié malade. Cet accompagnement est nécessaire pour l'aider à mieux vivre sa maladie. a voir si ce point est à mentionner à ce niveau ou non.
Expert 55	je mettrais "droits des patients" plutôt que " droits de patients"
Expert 56	Des prospectus oui mais trouver la réponse à la question d'un patient inquiet de son dernier diagnostic ou bilan biologique, je suis septique face à la puissance et les dangers de la pêche sur internet.
Expert 57	Rendre disponible des informations n'est pas suffisant ,voir ma réponse précédente
Expert 60	C'est un pré-requis fondamentale qui permet aux personnes concernées de s'engager individuellement et pour la collectivité.
Expert 64	L'information reste encore, même au sein des associations d'usagers, accessible à une partie de la population. Le droit de tout un chacun d'avoir de l'information doit nous mener à une réflexion collective sur la base de l'information, sa communication, aux différents modes de mise à disposition.
Expert 65	pas seulement. cela peut être aussi un lieu de rencontre avec les professionnels de la santé avec des activités communes
Expert 66	notamment avec la méthode FAL
Expert 69	Attention, ces lieux doivent surtout permettre aux personnes d'avoir accès aux BONNES informations : beaucoup, voire trop d'informations sont disponibles. Il est indispensable d'accompagner les personnes dans la recherche de la bonne

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	information et de les aider à faire le tri
Expert 72	Je suggère d'alléger un peu la phrase : "Dans ces lieux, il est recommandé de rendre accessibles et intelligibles pour tous les différentes informations : droits des patients et des personnes accompagnées, savoirs académiques validés, savoirs issus de l'expérience des personnes concernées, etc."
Expert 73	Oui, ainsi que des informations conçues et rédigées par les associations de patients, qui mieux que l'institution savent comment rendre accessibles et intelligibles des informations portant sur des situations parfois complexes. Un exemple typique est celui de l'élaboration de la lettre destinée aux patients en attente de greffe rénale pour les informer des conditions de leur reprise progressive : les associations de patients ont rendu intelligible et quelque peu chaleureux un texte rédigé par des médecins, assez froid et peu accessible aux profanes.
Expert 76	Avec la réserve du N°18 ci-dessus concernant les locaux

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 20

Il est recommandé de développer l'engagement des patients et des personnes accompagnées au niveau de leurs propres soins ou projet de vie en se basant sur la formation des professionnels à l'écoute et au recueil systématique de leurs attentes, besoins, difficultés et expériences* afin de renforcer les relations de soins.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	2	2	3	2	6	20	39	3

Expert	Commentaires
Expert 5	et de celles le cas échéant de leurs aidants / personnes de confiance et relations d'accompagnement
Expert 6	Si les personnes soignées le souhaitent vraiment
Expert 8	Difficile à mettre en oeuvre et à tracer
Expert 9	Malgré la formation en ETP de certains professionnels de santé, ces points n'apparaissent pas au cours de l'accompagnement.
Expert 10	ici aussi, j'utiliserais la notion de contrainte
Expert 12	On pourrait rajouter la formation aux techniques de communication adaptées quand on parle de la relation avec des personnes en situations de handicap et celles avec de très faibles niveaux éducatifs ou d'origines étrangères maîtrisant mal le français.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis tout-à-fait d'accord avec cet alinéa.
Expert 15	..de leurs propres soins ou projet de vie en favorisant la formation des professionnels à l'écoute, à la littératie en santé, au recueil systématiques des attentes, besoins...
Expert 16	Formation à l'écoute active de Carl Rogers dans toutes les dimensions du développement de la personne.
Expert 17	Idem pour "patients" Toute la phrase est purement sanitaire.
Expert 19	Les seules formations à l'écoute et au recueil semble très basiques. La collaboration avec des personnes engagées nécessitent également des compétences sur la co-construction, la co-décision, la gestions des tensions...

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 21	dans la mesure des possibilités des soignants
Expert 22	D'accord mais il faut modérer le propos en rappelant que ces professionnels à l'écoute peuvent s'épuiser de trop de process. En voulant améliorer, il ne faudra pas "perdre le sens" de cet accompagnement.
Expert 25	ajout : "... de favoriser et développer l'engagement "" proposition : supprimer "en se basant sur la formation" et mettre " ' ou projet de vie en formant les professionnels "" (je trouve ça plus clair et plus direct) ajout : "... de leurs attentes, besoins, questions (ajout), difficultés et expériences ""
Expert 27	Y compris par des interventions en formation initiale des professionnels de santé et du champ médico-social, de Bénéficiaires-partenaires qui pourront faire part de leur expérience expérientielle et exprimer leurs besoins.
Expert 28	Ici aussi, il ne faut pas oublier de respecter le droit de ne pas vouloir savoir du patient. 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.
Expert 32	rédaction very old fashion" ou la réussite de l'engagement du patient semble reposer presque uniquement sur le gentil docteur.A moderniser
Expert 34	"... grâce notamment à l'écoute des professionnels et au recueil systématique de leurs attentes, besoins, difficultés et expériences*" Je ne parlerais pas de la formation pour ne pas compliquer ni de "renforcer les relations de soins" qui n'est pas le but.
Expert 36	Ceci semble une évidence, mais ne l'est pas tant que cela, car l'écoute et l'attention portés lors du recueil d'informations requièrent, certes, des compétences qui peuvent s'acquérir lors de formations (initiales ou continues), mais également une volonté du professionnel de les mettre en pratique. Et enfin, et non des moindre, cela exige du temps que les organisations ne permettent pas toujours, la parole mettant parfois du temps à se libérer, la confiance étant un préalable nécessaire.
Expert 38	Formulation pas très claire car c'est un effet en boomerang, la formation des professionnels devrait d'abord servir à favoriser l'engagement des professionnels dans le partenariat qui fait de la relation de soins un terrain propice à l'engagement des personnes., de plus cette formation à l'écoute et au recueil est déjà à l'oeuvre dans un certain nombre de formations initiales des professionnels ensuite renforcer les relations de soins n'est pas une formulation claire, ici aussi l'utilisation du terme partenariat serait un plus: afin de tendre vers une relation partenariale de soins.
Expert 39	Nécessité d'une formation pour les personnes et leurs proches/aidants également,

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	sur la base du volontariat
Expert 40	des GEM (Groupes d'entraide Mutuels) ou Groupes d'Analyse de la Pratique (GAP) pourraient être bienvenus.
Expert 41	Oui, bien sûr! Une exigence même que ces formations se fassent en même temps soignants et patients.
Expert 42	Recommandation utile mais complexe, pas évident à comprendre.
Expert 43	Toute formation est importante et les professionnels sont les bienvenus pour donner les outils nécessaires
Expert 44	La formation des professionnels est un levier essentiel. Cependant, la formation à l'écoute et au recueil systématique des attentes, besoins, difficultés et expériences des patients ne suffira pas. Il convient aussi de former les professionnels à l'intégration et à la prise en compte concrète des informations recueillies, dans la relation de soins et dans la prise en charge.
Expert 45	Il est recommandé d'ENCOURAGER ET DE SOUTENIR l'engagement des patients et des personnes accompagnées ... 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 !
Expert 51	Ceci en intégrant la dualité usagers/professionnels à tous les niveaux de la formation (initiale & continue, ...)
Expert 52	La formation des professionnels ne suffit pas, il est même illusoire de penser qu'on puisse former les professionnels à toutes les techniques et outils pour recueillir les attentes et besoins etc. des personnes. Il faut également inciter les professionnels à s'appuyer sur les aidants de toutes sortes (pairs-aidants et autres, professionnels spécialisés dans certaines techniques, traducteurs, FALC, etc.)
Expert 55	pas d'accord car trop restrictif et univoque: - Il est recommandé de développer l'engagement des patients et des personnes accompagnées au niveau de leurs propres soins ou projets de vie "EN S'AIDANT DE " la formation des professionnels à l'écoute et SUR LE recueil systématique de leurs attentes, besoins, difficultés et expériences, (virgule) afin de renforcer les relations de soin. Je ne mettrais pas de "s" à de dernier "soins" car c'est LE soin dans sa globalité qui est cité ici. Par contre "projets de vie " peut être mis au pluriel... ce qui accentue le fait qu'on peut avoir plusieurs projets dans une vie...
Expert 58	Il faudrait faire mention du fait que l'on se situe ici dans les niveaux les plus faibles

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	d'engagement.
Expert 59	Puisque l'argumentaire positionne les recommandations sur le partenariat au niveau collectif plutôt qu'au niveau de la relation de soin individuelle, je ne sais pas si cette proposition est nécessaire : dans la synthèse, peut-être faudrait-il réduire le nombre de recommandations et qu'elles aient une portée plus forte ?
Expert 60	Je n'arrive pas à comprendre la question. S'agit-il de développer l'engagement des patients et des personnes accompagnées au niveau de leur propre soin ou projet de vie en se basant sur la formation des professionnels des établissements ? Ou s'agit-il d'autres chose?
Expert 61	Oui, uniquement si ce recueil est suivi d'une influence effective sur les décisions relatives à leurs soins ou projets de vie. Peut-être l'ajouter à cette formulation ? par exemple : "Il est recommandé de développer l'engagement des patients et des personnes accompagnées au niveau de leurs propres soins ou projet de vie en se basant sur la formation des professionnels à l'écoute et au recueil systématique de leurs attentes, besoins, difficultés et expériences* afin de renforcer les relations de soins et de rendre effective la prise en compte de ce recueil dans les décisions les concernant" ?
Expert 63	oui, bien entendu, mais encore une fois c'est vague et lénifiant. quel est le lien entre recueil des attentes, besoins, difficultés, expériences et le renforcement des relations de soin. l'un n'est pas forcément lié à l'autre. La formation des professionnels à l'écoute ne suffira pas pour RENFORCER la relation de soin, c'est un début mais il y a beaucoup de chose à dire sur cela. Mais encore une fois comme vous n'avez pas posé la finalité de l'engagement, SAUT au détour d'un § page 57, mais sans en faire un axe structurant, vos recommandations, ne sont souvent que des pétitions de principe QUI navigue à l'aveugle. Pure forme on dit en français " en se fondant sur" et non "en se basant sur" puis "leurs attentes" c'est celle des professionnels ou des patients et des accompagnés, ce n'est pas clair. Bref, la phrase est à réécrire.
Expert 65	L'écoute active?
Expert 66	et la prise en compte des proches des patients
Expert 67	LA RECOMMANDATION POURRAIT PREVOIR EN ANNEXE UN MODELE DE RECUEIL DES ATTENTES, BESOINS, DIFFICULTES ET EXPERIENCES DANS UN SOUCI D'HARMONISATION DE CE RECUEIL
Expert 72	Je suggère d'alléger et modifier un peu la phrase : "Il est recommandé que les professionnels se forment à l'écoute et à la prise en compte des attentes, besoins,

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	difficultés et expériences des personnes soignées ou accompagnées, afin de renforcer les relations entre professionnels et usagers et de favoriser l'engagement des personnes dans leurs soins ou leur projet de vie."
Expert 73	OK. Avec certains praticiens on est loin du compte, mais un nombre croissant de médecins se mettent à considérer leurs patients non comme des cas mais comme des personnes et à prendre le temps de les écouter ; cela leur serait encore plus facile s'ils avaient davantage de moyens : moins de patients à charge, moins de tâches administratives, du personnel, du matériel et des locaux, et aussi une rémunération décente de l'acte.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 21

Il est recommandé de développer les moyens de valorisation des préférences* des personnes et des outils de prise de décision partagée pour la formulation d'un projet de soin ou d'un projet personnel. Toute décision doit être prise en présence et avec l'accord de la personne concernée.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	5	3	6	16	44	3

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que les proches aidants de la personne concernée
Expert 5	et de celles le cas échéant de leurs aidants / personnes de confiance
Expert 7	Concernant la dernière phrase... Est-ce que cela veut dire que la réunion de concertation pluridisciplinaire entre différents spécialistes (où le patients n'est pas présent) a pour objectif d'identifier un traitement qui sera ensuite "proposé" au patient lors de la consultation, et validé avec lui ? Je ne pense pas que ce soit toujours le cas habituellement. Je pense aussi que certains patients préfèrent ne pas "avoir un choix à faire" et aimerait juste qu'on leur dise ce qu'on va faire. C'est sans doute au médecin de juger de cela en consultation.
Expert 8	Très intéressant
Expert 10	Je préciserais qu'il est recommandé de ne pas rechercher la détermination d'un "projet de vie", lequel peut générer l'angoisse de devoir définir des objectifs des très long terme, sans possibilité d'en changer.
Expert 12	Projet de soins / personnel, relié au projet de vie et à la perception de sa propre qualité de vie. Sans cela le projet en question risque fort de se résumer à une description d'intervention thérapeutique, sur laquelle la personne accompagnée n'a aucune vraie possibilité d'interférer.
Expert 17	Qu'est-ce qu'un "outil" de décision ?
Expert 22	Oui, même remarque. Attention aux process. Je vois dans les entreprises que la mode est, depuis plusieurs années, aux process. Pour tout. Tout projet, toute action, toute demande ou création devient compliquée parce qu'un process spécifique doit être respecté... Alors on perdrait le sens humain de nos métiers "au service de".

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 24	Les décisions doivent être prises en présence et avec l'accord de la personne concernée, autant que possible. Parfois cela peut être anxiogène de confronter des personnes, en particulier très âgées ou dont le déclin est mal vécu, à une réalité qui les renvoie à une déchéance et à une dépendance difficiles à supporter.
Expert 27	Sauf URGENCE et / ou mise en danger d'autrui.
Expert 28	Des outils "génériques" de prise de décision me semblent difficiles à mettre en place tant les situations peuvent être différentes selon le patient et la pathologie concernée.
Expert 30	Toute décision doit être discutée puis prise en présence et avec l'accord éclairé de la personne concernée.
Expert 34	Plutôt que "avec l'accord" je dirais "d'un commun accord avec la personne concernée".
Expert 36	Idem, les organisations doivent développer les outils permettant aux professionnels de recueillir et d'élaborer le projet de soin/de vie le plus adapté et le plus en adéquation possible avec l'expression de la personne concernée. Sa présence est éminemment requise. Son accord doit cependant tenir compte du contexte, de la réglementation et de sa sécurité (je pense par exemple à la situation de jeunes et le travail de la PJJ ; ou encore de personnes ayant un comportement suicidaire ou dangereux pour autrui).
Expert 38	la deuxième phrase est une formule largement insuffisante et sujette à interprétations. il faut rechercher à mettre en oeuvre une décision partagée ou co-décision et non pas seulement enregistrer l'accord de la personne.
Expert 42	Ce n'est pas la décision qui doit être partagée mais le processus de prise de décision... la nuance est extrêmement importante et tire la ligne entre approche centrée sur le patient et approche en partenariat avec le patients. + Dernière phrase, contre-proposition : "La personne concernée doit être habilitée à prendre des décisions libres et éclairées"
Expert 43	Oui, c'est évident
Expert 44	Entièrement d'accord avec cette recommandation.
Expert 45	Les outils de prise de décision sont à préciser. Comment les patients peuvent-ils en discuter ? Comment y arrive-t-on ? L'éducation thérapeutique des patients (ETP) constitue ici un apport fondamental dans le cadre des maladies psychiques.
Expert 46	La décision partagée est une notion contradictoire avec les valeurs annoncées d'autodétermination par exemple. Si l'autodétermination est mise en avant, il s'agit alors davantage de soutien à la prise de décision. L'accord suppose le consentement mais pas que la décision ait été partagée.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 48	Il me semble que la dernière phrase devrait être ainsi libellée : "Toute décision doit être prise en présence ET/OU avec l'accord de la personne concernée", pour tenir compte des situations (réanimation ou autres) ou cette présence n'est pas possible et où (selon moi, en tout cas) l'accord préalable de la personne concernée devrait suffire.
Expert 55	phrase pas compréhensible: - Il est recommandé de développer les moyens de valorisation des préférences des personnes et LES outils de prise de décision partagée, (virgule) pour la formulation d'un de soin ou d'un projet personnel. Ces derniers mots confirment donc bien qu'on peut avoir plusieurs projets dans une vie, d'où l'absence de "s" au mot soin et le "s" au mot projets" Ma réticence pour le 9 va à la question: cela est-il réalisable?... Pour la phrase "toute décision doit être prise en présence et avec l'accord de la personne concernée" je mets 9 mais là encore c'est plus du souhait qu'une possibilité réelle, car j'imagine que la personne qui décide n'est pas forcément la personne concernée ou accompagnée...
Expert 56	Sauf que dans la vraie vie cela ne se passe pas comme cela.Où avez vous vu des RCP où participent le patient concerné? DEFINITION DE L'INCA: Réunion de concertation pluridisciplinaire. Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois spécialistes différents. Le médecin INFORME ensuite le patient et lui REMET son programme personnalisé de soins (PPS).Où voyez vous la présence lors de la décision du patient?
Expert 58	Ici encore le niveau d'engagement est faible : les décisions devraient être prises avec la personne et non uniquement avec son accord.
Expert 59	Puisque l'argumentaire positionne les recommandations sur le partenariat au niveau collectif plutôt qu'au niveau de la relation de soin individuelle, je ne sais pas si cette proposition est nécessaire : dans la synthèse, peut-être faudrait-il réduire le nombre de recommandations et qu'elles aient une portée plus forte ?
Expert 60	Pourquoi mettre un astérisque à valorisation des préférences? Toute décision doit être prise avec la personne concernée et son application doit avoir aussi son consentement, en lui expliquant les conséquences possibles. Ne pas oublier de parler de la possibilité de se rétracter. Il y a une importance à

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	être très claire et dans un dialogue ouvert.
Expert 64	Au vu de mon engagement dans le champ de la Périnatalité, nous savons combien il est difficile de donner accès à des outils de prise de décision et plus encore au respect de ces décisions. La notion de consentement est aujourd'hui au coeur du soin, la personne soignée ne souhaitant plus seulement se plier aux décisions du sachant mais désirant être acteur de son soin en mettant en avant ce qui lui semble nécessaire à son bien être psychique et physique.
Expert 65	pas uniquement par des OPDP mais aussi des plans de soins interdisciplinaires ou autres termes plus appropriés
Expert 66	avec échnage aussi des personnes qui partagent son quotidien
Expert 68	2e partie de phrase : pas toujours. La personne peut ne pas le souhaiter (et avoir du mal à exprimer qu'elle ne le souhaite pas car il est difficile de dire "je ne veux (pas trop) savoir. Et pourtant, c'est aussi un droit !). "Les décisions doivent être prises avec l'accord de la personne concernée" me semblerait plus ouvert. Cela ne veut pas nécessairement dire qu'on discute devant moi des choix techniques à faire pour mon opération chirurgicale. Je peux souhaiter m'en tenir aux grandes lignes, ou même souhaiter que ce soit ma personne de confiance qui soit "dans la boucle" plus que moi à ce moment.
Expert 72	"Il est recommandé de développer l'usage des outils qui favorisent l'expression des préférences des personnes et la prise de décision partagée, pour formuler un projet de soins ou un projet de vie. "Toute décision doit être prise en présence et en concertation avec la personne concernée" plutôt que "avec l'accord de la personne concernée" qui laisse entendre que la personne donne son accord à une décision prise par le professionnel, ce qui n'est pas l'esprit de la prise de décision partagée.
Expert 73	OK. Quand cette décision peut être modifiée ultérieurement, le patient doit en être informé et il doit pouvoir retirer ou rendre son accord avec effet immédiat. Par exemple, quand un médecin propose au patient de le retirer temporairement de la liste des candidats à une greffe, soit en raison de son propre état de santé (infection grave), soit en raison du contexte (épidémie).

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 22

Il est recommandé de développer l'accompagnement par les pairs dans les lieux de soins et d'accompagnement quelle que soit la forme envisagée : la pair-aidance* ; la pair-éducation* ; la pair-navigation* et la médiation en santé*.

Valeurs manquantes : 1

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	1	3	5	14	51	2

Expert	Commentaires
Expert 1	Ça semble intéressant, mais étrangement, il me semble que l'on referme l'accompagnement sur la pathologie plus que sur la diversité et la santé, donc je mets 5. Il ne me semble pas que cela doit être un absolu que d'être accompagné toujours d'abord par des "pairs", parfois rencontrer l'"autre" (différent, qui ne s'identifie pas à vous et ne connaît pas un vécu similaire) doit être plus riche et moins enfermant.
Expert 10	Ainsi que les métiers d'accompagnement vers l'autonomie (référents parcours de santé, médiateurs parcours inclusifs, médiateurs santé...)
Expert 17	Parfait.
Expert 19	Cette recommandation pourrait être rédigée comme la recommandation 23 : " Il est recommandé de développer la présence effective et opérationnelle de patients-partenaires dans les lieux de soins (cliniques et éducatifs) et d'accompagnement quelle que soit la forme envisagée..."
Expert 22	Dans la mesure où il n'y a pas de risque d'effacer les professionnels, pour les remplacer par des personnes, certes expérimentées mais qui pourraient voir la situation sans le recul professionnel nécessaire (ou assimiler la situation de la personne soignée à la leur)... Si c'est un plus qui reste un plus oui... mais attention à ce qui pourrait en être fait derrière
Expert 25	je remplacerais les points virgules par des virgules. je remplacerais le "et" par "ou" à la fin de la phrase. et je rajouterais bien un item pour le monde de la recherche, je ne sais plus comment on dit : pair-chercheur" ?
Expert 27	Après formation préalable (réglementaire dans certains domaines comme l'ETP).
Expert 28	Ici aussi, il ne faut pas oublier de respecter le droit de ne pas vouloir savoir du

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	patient et que l'accompagnement puisse être considéré comme une obligation du parcours de soin.
Expert 36	Dans la mesure du possible. Cela va également demander une adaptation nécessaire aux structures en termes de management et d'organisation.
Expert 38	il serait utile de préciser que le domicile est compris dans les lieux de soins car l'accompagnement par les pairs peut aussi être mis en oeuvre au domicile. la définition du pair dans le glossaire associée à celles de la pair-aidance, et autres ne fait pas référence à l'apport de l'accompagnement par les pairs lorsqu'il est mis en oeuvre dans les lieux de soins et que le pair est intégré dans l'équipe, sur ces mêmes professionnels en terme d'apprentissage mutuel et de développement des compétences partenariales (page 55 argumentaire et article joint) or c'est un apport essentiel que n'apporte pas la pair aide-aidance en dehors d'une équipe de soins Pour le partenariat de soins il faut développer l'accompagnement par des patients-partenaires qui sont des pairs (cf commentaire recommandation 23) le formulation avec les 2 points et le point final fait penser que la liste serait exhaustive , un etc serait utile
Expert 41	je ne comprends pas ce que ça signifie.
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Je ne connais pas la pair-navigation ! C'est plutôt de patient-expert, patient-traceur...
Expert 44	Au-delà du développement de toutes les formes envisagées de l'accompagnement par les pairs, il sera important de s'assurer que les modalités de mise en oeuvre de cet accompagnement respectent les critères de qualité de ce type de démarche. Dans le cas contraire, les approches par les pairs peuvent avoir des effets délétères. cf. Amsellem-Mainguy, Y. (2014). Qu'entend-on par « éducation pour la santé par les pairs » ?. Cahiers de l'action, 43(3), 9-16. doi:10.3917/cact.043.0009.
Expert 46	Rq : "pairémulation" s'écrit sans tiret. Rq 2 : pourquoi ne citer que ces quatre types de pair accompagnement ? Par exemple, le patient-partenaire en ETP n'est-il pas également un accompagnant de ses pairs ?
Expert 51	En veillant avec une attention particulière à la capacité du "Pair" à limiter sa mission à l'accompagnement sans aller jusqu'à décider ou fortement induire la décision à la place de la personne accompagnée.
Expert 53	Fortement approuvé car les pairs ont un savoir expérientiel que le professionnel de santé n'aura pas.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 54	la pair-aidance* ; la pair-éducation* ; la pair-navigation* et la médiation en santé*. => est-il possible d'avoir un éclairage à ce niveau car ces dénominations peuvent sembler complexes.
Expert 55	néant
Expert 59	Développer ou, de préférence, "systématiser" (comme dans la recommandation suivante), par l'intégration dans les lieux de soins d'un ou plusieurs patient(s) partenaire(s) ressource(s).
Expert 60	Pourquoi mettre des astérisques :la pair-aidance* ; la pair-éducation* ; la pair-navigation* et la médiation en santé*? Oui sur le principe, cependant il est possible de trouver des ressources similaires dans d'autres pathologies. Tout dépend ce qu'on met derrière le mot pair.
Expert 62	Bien sûr que l'accompagnement par des pairs doit pouvoir être accepter ou refuser par les personnes malades.
Expert 63	OUI, MAIS que c'est mou, est ce réellement une recommandation, que veut dire développer, IL FAUT ETRE PLUS PRECIS. Pure forme, page 51 le § sur l'échelle individuel est à retravailler car les exemples illustrant sont inexacts. Un RU ne fait pas d'ETP ni de prise de décision partagée. Par ailleurs pour ce type d'action l'effet n'est pas individuel mais collectif. Bref, ce n'est pas clair. par ailleurs page 51 toujours, avoir trouvé à citer cette seule citation d'un MSP est PLUS QUE MALADROIT.
Expert 64	Je ne pourrais que répéter combien l'engagement des pairs est une plus value dans le parcours de soin de la personne soignée.
Expert 65	en intégrant les pairs comme des membres à part entière de l'équipe...
Expert 66	la pair-aidance est en pleine évolution et s'avère une méthode tout à fait positive pour les personnes handicapées.
Expert 67	EN ENTENDANT PAR LIEU D'ACCOMPAGNEMENT EGALEMENT LE DOMICILE DE LA PERSONNE SOIGNEE OU ACCOMPAGNEE
Expert 68	oui, et il y a sûrement d'autres termes encore, actuels ou à venir... Je me serais bien contenté de "quelle que soit la forme envisagée", sans liste à suivre de termes techniques.
Expert 69	Cet accompagnement doit pouvoir être proposé en dehors des lieux de soins.
Expert 73	L'aide d'un patient par un pair est avant tout une question de relation entre individus. Par contre, l'éducation et la navigation peuvent être mieux assistées par l'association de patients, et la médiation en santé par le représentant qu'elle aura mandaté et dont elle assure la formation, le soutien et la légitimité.
Expert 77	Prévoir une graduation d'engagement, d'un accompagnement à un véritable

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	métier.
--	---------

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Développer l'engagement dans toutes ses formes

On observe une grande diversité des formes et des situations dans lesquelles l'engagement des personnes peut être soutenu. Afin de structurer le propos, il a été choisi de présenter les recommandations selon qu'elles portent sur des formes d'engagement au sein des activités de soin ou d'accompagnement, au sein de la gouvernance des projets ou des organisations*, au sein de la formation des professionnels et enfin au sein de la recherche.

Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé

Recommandation 23

Il est recommandé de systématiser la présence effective et opérationnelle de patients-partenaires* dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient*, d'accompagnement à l'autonomie en santé* ou d'éducation pour la santé*, que ce soit dans la conception, l'animation ou l'évaluation des programmes.

Valeurs manquantes : 0

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	1	0	0	5	8	61	2

Expert	Commentaires
Expert 1	De par l'expertise, oui, on parle là de compétences, informations, vécus qui vont enrichir la qualité et la participation à ces programmes.
Expert 8	Difficile à mettre en oeuvre mais pertinent
Expert 17	Phrase purement sanitaire.
Expert 27	Au terme d'une formation qui pourrait être modulée selon le niveau attendu de l'intervention.
Expert 33	s'agissant de l'animation des programmes, il faut veiller à ce que le niveau d'exigence ne fasse pas obstacle au déploiement de ces programmes au plus près des usagers
Expert 38	la définition du patient partenaire du glossaire fait penser que le patient partenaire est toujours engagé dans des actions collectives , or dans la définition du Montreal Model le patient partenaire est aussi celui qui est engagé pour lui même dans une

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	relation partenariale de soins sans action collective. et la définition du glossaire de l'autonomie en santé ne fait pas du tout appel à la notion de patient partenaire de ce fait utiliser pour la première fois le terme de patient partenaire dans cette recommandation, sans l'associer de façon explicite à la collaboration avec les équipes de soins demande une clarification (ce n'est implicite que dans l'ETP).
Expert 41	On parle ici du "Patient Partenaire" alors que très souvent pour l'ETP il s'agit du patient expert, ou du patient ressource, ou encore du patient intervenant! Pour y voir clair il faut définir les noms, rôles, missions et statuts de chacun.
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Tout-à-fait d'accord et c'est le cas, je crois ?
Expert 44	Tout à fait d'accord sur le principe posé par cette reco. Cependant, sa mise en application risque de se heurter aux effectifs importants de patients-partenaires nécessaires à une "présence systématique" dans tous les types de programmes évoqués.
Expert 53	De par mon expérience, les professionnels apprécient mes compétences et les partages que nous pouvons avoir. Nous sommes dans l'échange et le partenariat. Actuellement nous développons des programmes ETP avec davantage de compétences psychosociales à acquérir pour le patient.
Expert 55	néant
Expert 56	Mon accord est restrictif car je pense que cela ne s'applique pas à toutes les pathologies
Expert 60	Pourquoi mettre des astérisques? Oui y compris dans l'enseignement des professionnels de santé et les formations des 40 heures , DU et autres.
Expert 63	En ETP, les patients s'appellent des patients intervenants (cf texte de la DGS co-construits avec des associations de patients cf GUIDE DU RECRUTEMENT DES PATIENTS INTERVENANTS - 2014), je vous invite à lire ce document. Le sujet, n'est pas tant d'avoir des patients intervenants que le fait de coconstruire avec des soignants POUR tenir compte des préférences patients et que les objectifs pédagogiques soient adaptés au plus proche des besoins des personnes (cf Wintz et al.2010)
Expert 64	Dans la formation des professionnels, la présence des patients-partenaires, des associations d'usagers devrait pouvoir se faire systématiquement et non seulement parce que le sujet ou le thème abordé nécessite la présence alibi des dites personnes. C'est encore une fois la reconnaissance de la parole qui se joue ici.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 65	le choix des thématiques?
Expert 73	Dans la conception des programmes, tout à fait d'accord, mais je ne suis pas sûr que beaucoup de programmes d'ETP aient fait appel à des patients pour leur conception. Pour leur animation, il faudrait trouver suffisamment de patients-partenaires, et l'animation requiert des compétences spécifiques pour lesquelles une formation devrait leur être dispensée. Enfin si l'évaluation quantitative des programmes (exemple : évolution du taux de créatinine, de la tension, du poids...) est du ressort de l'équipe médicale, le patient-partenaire peut fournir une évaluation qualitative (exemple : sensation de mieux-être des patients, amélioration de la condition physique, diminution des fringales...)
Expert 75	Le regard croisé & la coopération bénéficiaire/professionnel permet d'être au plus proche de ce qui est favorable pour les bénéficiaires.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 24

Il est recommandé de développer la démocratie en santé* au niveau des soins primaires *en encourageant la création de comités d'usagers ou en s'appuyant sur des collectifs d'habitants dans les dispositifs MSP (Maisons de santé pluri professionnelles), CDS (centres de santé), CPTS (communautés pluri territoriales de santé), CLS (Conseil locaux de santé), PTA (plateforme territoriales d'appui) et en organisant le traitement des plaintes et réclamations.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	0	0	3	6	6	17	34	9

Expert	Commentaires
Expert 2	Quid de la présence de juristes notamment dans le cadre de l'organisation du traitement des plaintes et réclamations ?
Expert 5	est- encore les PTA ou s'agit-il des DAC ?
Expert 10	La médecine de ville (dans le sens "hors les murs de l'hôpital") doit pouvoir bénéficier comme le établissements hospitaliers de la contribution des usagers dans l'amélioration de la qualité des pratiques.
Expert 15	pas que dans le traitement des plaintes et de réclamations. Le partenariat avec les MSP, CDS, CPTS, CLS, PTA sert à améliorer la connaissance du réseau collectif des pairs, repérer les compétences et expertises pouvant être mobilisés selon les situations et les objectifs pour améliorer le service rendu aux usagers.
Expert 16	Afin de promouvoir la démocratie en santé, il est nécessaire de développer l'engagement de chacune des parties. Qui dit engagement dit responsabilités, rôles et missions. Donner une place à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées leur permet de développer leur pouvoir d'agir. De fait, indirectement cela favorise et optimise le développement de leur autonomie.
Expert 17	Phrase purement sanitaire. Sur la notion de comité d'usager, voir plus faut.
Expert 24	L'Institut Renaudot développe des partenariats avec les CDS et les MSP pour encourager l'engagement d'Habitants-usagers-citoyens, non seulement pour organiser le traitement des plaintes et réclamations mais aussi pour participer à l'organisation des soins (horaires, consultations non programmées, ...) et à la mise en oeuvre d'actions de prévention et de promotion de la santé. Il s'agit aussi de former les professionnels pour leur permettre de changer leur regard et

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	fonctionner autrement avec les usagers.
Expert 25	attention à l'espace en trop entre "primaire" et "*" et ce dernier est collé au "en"
Expert 26	oui attention toutefois à l'approche par les structures.... pas la bonne approche, mieux vaut partir d'initiatives locales concrètes
Expert 28	Les associations de malades peuvent aussi contribuer à développer la démocratie en santé, en étant détentrices d'un savoir fondé sur une expérience collective et pouvant être un relai auprès de leurs adhérents des réflexions/discussions avec les différents partenaires.
Expert 31	je me pose la question des "critères de sélection" et de qui "choisira" ces usagers ??
Expert 32	le traitement des plaintes et des réclamations n'ont rien à faire ici. C'est aux comités de décider les sujets qu'ils souhaitent traiter. On a là une vision hospitalocentrée des choses
Expert 41	Je ne comprends pas ce que ça veut dire ! les plaintes et réclamation et notamment leurs analyses et examens sont encadrées par la Loi. soit on élargi la Loi aux instances citées ou alors je n'en comprends pas le sens.
Expert 42	Importance d'une approche intégrée !
Expert 43	Je suis tout-à-fait d'accord.Très intéressant... A développer car je ne crois pas que cela fonctionne actuellement
Expert 44	Le principe sous-jacent à cette recommandation est louable. Cependant, les dispositifs évoqués apparaissent trop hétérogènes pour que la recommandation puisse être formulée de façon aussi univoque. Par exemple, la place des collectivités territoriales ou les moyens attribués ne sont pas les mêmes selon le dispositif. Attention : les sigles ne sont pas "déroulés" correctement : - CPTS = communauté professionnelle territoriale de santé - CLS = contrat local de santé (il serait intéressant de nommer les CLSM : conseils locaux de santé mentale)
Expert 46	Ajouter les CLSM ?
Expert 51	Pour reprendre l'expression du Général De Gaulle, attention à ne pas démultiplier les "comités téodules". Il existe déjà beaucoup d'offres et, aussi bien les usagers que les professionnels finissent par s'y perdre. Il faudrait surtout clarifier les missions et périmètres d'intervention de ceux qui existent.
Expert 53	Toutefois, lorsque je participais au comité des usagers (Hopital ou GHT) j'avais l'impression de ne pas être entendue "comme représentante des usagers". Pourtant, ceci est enrichissant. A mon avis, il faut également sensibiliser les

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	décideurs et éviter les faux semblant. Avoir un CDU, certes mais prendre en compte la parole est primordial, si on souhaite un réel partenariat.
Expert 54	la démocratie en santé* => une démocratisation sanitaire en encourageant la création de comités d'usagers => ajouter "et de proches-aidants"
Expert 55	oui mais il convient de fixer également des délais de traitements des réclamations et plaintes et de les faire traiter par des INTERVENANTS AYANT UN MINIMUM DE NEUTRALITE "et en organisant la gestion des plaintes et réclamations.
Expert 56	Très bien mais où allez vous trouver assez de bénévoles venant d'associations agréées en respectant les règles de démocratie sanitaire sachant qu'elles sont déjà bafouées dans de multiples cas. Un seul exemple où dans les CVS d'Ehpad les directions se choisissent le plus souvent la composition de leur conseil
Expert 57	La démocratie en santé est un champ large, il ne peut être réduit au seul champ des plaintes. IL faut développer un programme de prévention avec les patients et les associations. IL FAUT AUSSI permettre une participation des patients à l'évaluation des médicaments ,en plus des effets secondaires parler également de la qualité de vie
Expert 59	Il serait intéressant d'intégrer des usagers partenaires ressources dans les soins primaires.
Expert 60	Être au plus proche localement. Et travailler en réseau avec tous les acteurs en santé et médico-social et social. Pas de vision en silo mais en horizontalité, sur un territoire cohérent.
Expert 63	Sauf qu'à ma connaissance, il n'y a pas de fondement légal à cela, aujourd'hui SURTOUT pour le traitement des plaintes et réclamations; et puis une recommandation disant qu'il faut développer, je ne comprends pas. Surtout que la méthodologie pour le faire n'est pas précisée.
Expert 64	Je ne peux que considérer cette recommandation comme nécessaire. Nous connaissons bien les Commissions d'Usagers et les CLS. Le dialogue et l'écoute permettent d'avancer sur des questions cruciales dans le système de santé actuel.
Expert 65	Il existe d'autres manières d'impliquer les patients au niveau des soins primaires: dans les structures de gouvernances, dans des comités d'amélioration continue de la qualité, dans des comités pour développer la recherche quand la structure est universitaire aussi.
Expert 68	plaintes, réclamations et propositions.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	l'usager n'est pas que plaignant !
Expert 72	Je suggère de supprimer le mot "dispositifs" juste avant l'énumération des lieux.
Expert 73	Ce n'est pas de mon domaine de compétence
Expert 76	Préciser l'instance organisatrice du traitement des plaintes et réclamations.
Expert 77	Pas seulement : "et dans tous les niveaux de gouvernance"

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 25

Quel que soit le statut de l'organisation (public, privé à but commercial ou association gestionnaire d'établissement), il est recommandé de piloter, d'organiser et d'évaluer les services de soin, social ou médico-social en lien avec les personnes soignées ou accompagnées, notamment pour intégrer leurs perspectives*, expériences et savoirs.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	2	8	8	53	3

Expert	Commentaires
Expert 2	La notion de pertinence des soins est tres importantet. Je trouve qu'il n'y a pas autant de recommandations à ce sujet, Alors que l'on souhaitait avoir des indicateurs orientés patients. (les PREMS et les PROMS pages 110, 116)
Expert 3	Les personnes soignées et accompagnées et leur proches aidants
Expert 5	les prestations et organisation des services et établissements sociaux et médico-sociaux (il n'y a pas que les services, sinon situons-nous au niveau des prestations)
Expert 8	La place dans la gouvernance est capitale
Expert 12	Il conviendrait d'ajouter ici les associations représentatives des personnes accompagnées, les associations gestionnaires pouvant être en conflit d'intérêts avec cette dimension de représentation.
Expert 16	Les retours d'expérience sont déterminants en vue de développer et de réajuster les pratiques d'engagement. Plus les retours seront divers et variés plus les marges de progression et d'amélioration seront grandes. Des dispositifs d'évaluation et d'observation doivent être pensés pour.
Expert 17	On pourrait discuter du mot "perspectives", plus large que "projet", mais OK.
Expert 19	Cette recommandation pourrait être rédigée comme la recommandation 23 : " Quel que soit le statut de l'organisation (...), il est recommandé de développer la présence effective et opérationnelle de patients-partenaires ou personne accompagnée partenaire dans les organisations afin d'intégrer leurs perspectives, expériences et savoirs dans le pilotage, l'organisation et l'évaluation des services de soin, social ou médico-social.
Expert 21	dans la mesure du possible, à adapter aux objectifs et à l'organisation des soins

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 22	Oui et non... C'est la grande mode que de "noter" et si faire part de son expérience d'une façon qui recherche à être objective est bien sûr possible, le risque pourrait être de se retrouver avec un "trip advisor" des service de soins et sociaux. La méthode doit être extrêmement carrée pour éviter tout débordement et en même temps, révisable, afin de l'améliorer. Oui parce que cela participe à redonner le pouvoir aux usagers.
Expert 25	ajout : gestionnaire d'établissement et/ou de service
Expert 36	Je n'adhère qu'en partie à cette proposition : je m'interroge quant à la place des personnes concernées dans le pilotage des organisations, si cela signifie être dans les instances de direction et de décision fixant les orientations de l'organisation. Par contre, leur participation active à l'organisation structurelle, à des groupes de réflexion sur l'amélioration et à l'évaluation me semble profitable à l'organisation, afin de compléter son approche. Elles peuvent en effet être force de proposition constructive pour l'organisation.
Expert 41	Si je comprends bien la recommandation, quel que soit le statut de l'organisation ou établissement ont doit veiller à ce que les personnes soignées ou accompagnées soient intégrées aux décisions! si c'est ça OUI!
Expert 42	"en lien" n'est pas assez fort mais plutôt "en partenariat". "Intégrer leurs perspectives" ne veut pas forcément dire "co-construire"... il faudrait être plus précis ici.
Expert 43	Oui. Si je comprends bien, ce serait la CDU, par exemple ?
Expert 44	Tous les "mots-clés" sont présents : piloter, organiser, évaluer, en lien avec les personnes soignées ou accompagnées, intégrer
Expert 55	je rajouterai.. d'évaluer et "de tenir compte de"...
Expert 56	Si déjà on tenait compte des plaintes dans les évaluations des établissements genre certification quoique je ne connaisse pas bien la future certification. Mais ce qui reste à évaluer, par des pairs car les usagers n'ont pas leur mot à dire, ce sont les pratiques médicales car c'est là qu'il y a le plus de dégâts
Expert 59	Cette recommandation pourrait être "fortifiée" avec la perspective "partenariat", en ajoutant un "co" devant les actions (copiloter...) et en préconisant l'intégration pérenne et systématique de patient(s) partenaire(s) ressource(s), en complément d'associations d'usagers, représentants d'usagers, personnes en soins intervenant ponctuellement...
Expert 60	L'évaluation n'est pas destiné aux professionnels uniquement, elle permet d'intégrer des indicateurs PREMS et PROMS et l'expérience des personnes

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	concernées.
Expert 61	A ceci près que la disparition de la formule "organisation à but non lucratif" me semble dommage.
Expert 63	OUI, mais il faut rajouter les pratiques de soin et d'accompagnement et non seulement les services de soin, et ce n'est pas pour intégrer leurs "perspectives, expériences et savoirs" mais l'intégration sera au service de la qualité. CE n'est pas intégrer pour intégrer mais il y a une finalité à cela. 3 logiques d'apports à l'amélioration d'un système de santé : logique consumériste, logique démocratique, logique épistémique qui ont une visée de transformation.
Expert 64	Voir avec l'oeil du patient ou inversement pouvoir s'enrichir de l'expérience et de l'expertise du soignant.
Expert 65	Je ne trouve pas le libellé très facile à comprendre, que veut-on dire par "en lien". je pense que cela pourrait être plus précis. C'est très large aussi piloter, organiser et évaluer les services des soins, social et médico-social. cela fait beaucoup trop d'éléments au sein d'une même recommandation
Expert 71	Nécessité de former préalablement les personnes soignées et/ou accompagnées à la participations aux instances institutionnelles (déroulement, enjeux...), afin que leur positionnement favorise l'intégration de leurs perspectives, expériences et savoirs.Ces formations existent déjà, leur accès doit être encouragé et favorisé.
Expert 72	Je suggère : "...il est recommandé d'associer les personnes soignées ou accompagnées au pilotage, à l'organisation et à l'évaluation des services de soins, sociaux ou médico-sociaux, notamment pour..." "Associer les personnes" me semble plus pertinent et plus précis que "faire en lien avec elles".
Expert 73	D'accord, mais "en lien avec" est assez vague pour satisfaire tout le monde... Pourquoi pas "en collaboration avec" ?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 26

Il est recommandé de mettre en place des environnements favorables à l'expression libre et équitable et à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées via des dispositifs ou outils adaptés (audit, focus groupes*, composition paritaire usagers/professionnels de groupes ou instances, etc.)

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	3	0	2	2	8	15	45	2

Expert	Commentaires
Expert 5	besoin également de soutien à l'expression (ex. photo langage par exemple)
Expert 12	On peut rajouter en termes de dispositifs et d'outils, des modes de communication adaptée (FALC, pictogrammes, Makaton, etc;). La garantie d'un espace d'échanges en personnes accompagnées et professionnels garantissant le respect de l'intimité et de la confidentialité est aussi une notion importante.
Expert 13	Je renouvelle mes réserves par rapport à la notion d'engagement. Si cette notion est mise en suspens, je suis plutôt d'accord avec cet alinéa.
Expert 16	Il est nécessaire de créer des organes consultatifs mais aussi des instances de co-décision.
Expert 17	Que veut dire l'expression "libre et équitable" ? Les mots "outils", "usagers" ne sont pas pertinents.
Expert 19	Les dispositifs peuvent également prévoir le recrutement de patient partenaire ou personne accompagnée ressource au sein des organisations à même par leurs compétences de collaborer en partenariat avec les professionnels de santé et décideurs.
Expert 25	mettre "des environnements" au singulier : "un environnement favorable" dans cette partie, il manque selon moi 2 recommandations importantes si on veut qu'une démarche de participation des personnes concernées puisse marcher : - il est recommandé d'informer et accompagner les professionnels dans cette évolution de l'organisation qui va avoir des impacts sur la pratique des professionnels et dans leur organisation de travail - il est recommandé que l'organisation de travail des professionnels comprenne des temps pour ce partenariat.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 29	Pour l'expression équitable des personnes, cela comprend également des dispositifs spécifiques d'accompagnement à l'expression (temps de parole plus long si difficultés de langage, langue des signes, interprétariat...)
Expert 30	Il conviendrait d'explicitier ou de remplacer l'expression équitable. concrètement c'est quoi? parle-t-on d'une expression équitable ou d'un traitement de l'expression équitable ?
Expert 31	la notion de paritaire est importante
Expert 32	rajouter systématiquement
Expert 34	Ajouter un autre item pour recommander que ce qui a été exprimé soit pris en compte
Expert 36	Il s'agira d'encourager le développement d'outils de communication et d'échanges adaptés à tous, et de promouvoir la lutte contre l'illettrisme et l'accès au numérique notamment.
Expert 42	Important
Expert 43	Oui Je ne saisis pas bien le "focus groupe" et je n'ai pas trouver d'explications
Expert 44	Tout à fait d'accord. Le fait que les professionnels puissent également accéder à une expression libre et équitable dans leurs environnements de travail - via des dispositifs ou outils adaptés - me semble être une condition indispensable à la mise en oeuvre de cette recommandation qui concerne les personnes soignées ou accompagnées.
Expert 49	Défavorable à des audits par sociétés extérieures.
Expert 54	composition paritaire usagers/professionnels de groupes => il est nécessaire de mentionner en guise de recommandations, le fait d'avoir des compositions paritaires équilibrées, qui ne peuvent être uniquement instruites que par des médecins. De fait, il faudrait voir mentionner clairement un exemple de type, médecin et soignants => l'objectif étant d'éviter d'avoir une seule et unique vision véhiculée par un seul type de représentant du corps médical
Expert 55	phrase mal compréhensible, il faut mettre une virgule après "accompagnées" En plus: "mettre en place" oui, mais à condition que ce soit pris en compte après... la réunionite ou l'information n'a de sens que si elle conduit à la prise en compte de ce qui a été dit...
Expert 56	Très bien mais déjà aujourd'hui l'expression libre des représentants des usagers nommés est rarement possible dès que sont abordés des sujets qui fâchent
Expert 57	Veiller à définir une bonne méthodologie ,et disposer d'intervenants missionnés pour animer ces groupes

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 59	On pourrait compléter : Il est recommandé de mettre en place des environnements favorables à l'expression libre et équitable et à l'engagement des personnes **en soin ou en accompagnement** via des dispositifs ou outils adaptés (audit, focus groupes*, composition paritaire usagers/professionnels de groupes ou instances, etc.), accompagnée d'un co-traitement systématique de cette expression avec les personnes concernées (/ avec le patient partenaire ressource intégré dans l'organisation) et d'une communication systématique sur son utilisation.
Expert 60	Très important de savoir s'adapter aux différentes situations afin de promouvoir des expressions libres équitables respectueuses en permettant l'engagement de ces personnes.
Expert 63	Rajouter la visioconférence (temps de trajet) et les horaires adaptés (tôt matin, midi et deux-heures, fin de journée) mais aussi des logiques participatives (nombreux descriptions d'ateliers en santé communautaire ou sur les pratiques coopératives), encore une fois, il faut être plus précis.
Expert 65	Qu'entend t-on ici par audit? peut-on définir environnements favorables? on fait référence à quoi ici ?
Expert 66	et notamment de développer les partenariats avec les SRA
Expert 73	Les questions étant définies à l'avance, l'animation des focus groupes peut amener à obtenir les réponses que l'on souhaite, ou du moins à les orienter dans un sens plus favorable à ses propres souhaits... L'audit est une technique d'analyse de fonctionnement qui dépasse largement la seule prise en compte des avis des usagers. Enfin les "groupes ou instances", où siègent des représentants des usagers, sont souvent dépourvus de réels pouvoirs et n'ont généralement qu'un rôle consultatif voire de façade.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 27

Il est recommandé d'intégrer les expériences des personnes soignées ou accompagnées dans l'analyse des pratiques et des organisations tant dans l'accompagnement social que dans la qualité et la sécurité des soins (ex. analyse des données de satisfaction*, analyse des événements indésirables évitables*, analyse des pratiques depuis la conception de l'évaluation jusqu'à l'identification des actions d'amélioration, "patients traceurs"*, etc.)

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	3	2	1	5	12	51	2

Expert	Commentaires
Expert 5	le titre est bizarre : c'est quoi la sécurité de l'accompagnement ? oubli du médico-social
Expert 16	Afin d'intégrer les expériences des personnes soignées ou accompagnées, il est nécessaire de développer la posture réflexive de tous les acteurs. Dans une perspective d'engagement et de partenariat, il est donc primordial d'avoir un système d'information et de communication participatif et collaboratif. L'intégration des savoirs d'expériences des personnes soignées ou accompagnées dans l'analyse des pratiques et des organisations nécessite une méthode d'analyse du discours et de retranscription de ce dernier. Au sein d'Expairtises Pairformhand, nous utilisons des concepts de l'analyse de l'activité empruntée au champ de la didactique professionnelle.
Expert 17	L'expression "données de satisfaction" alimente une vision consumériste, qui n'est pas pertinente surtout quand on l'associe à une démarche d'évaluation.
Expert 19	A défaut d'intégrer des expériences, il serait préférable d'intégrer des personnes qui portent ces expériences. Cette recommandation pourrait être rédigée comme la recommandation 23 : " Il est recommandé de développer la présence effective et opérationnelle de patients-partenaires ou personne accompagnée partenaire dans les analyses des pratiques et des organisations ...".
Expert 22	Cf commentaires sur questions précédentes
Expert 25	l'analyse des pratiques depuis la conception du projet et pas seulement à partir de la conception de l'évaluation

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 34	J'ai dû relire à plusieurs reprises et pour moi cela reste flou
Expert 36	Sans l'analyse des retours d'expérience des personnes concernées, les organisations restent centrées sur leur fonctionnement et les axes d'amélioration ne seront pas au bénéfice des utilisateurs externes, mais seulement et potentiellement dans l'intérêt unique des organisations elles-mêmes.
Expert 40	Accord total si les "remontées d'information" sur les événements indésirables ne font pas l'objet de pénalités (quelqu'elles soient). Le traitement des infos doit pouvoir faire l'objet d'un regard neutre et bienveillant sur l'organisation concernées qui, dans le cadre de sa politique d'évaluation des bonnes pratiques, fait preuve de transparence.
Expert 42	Fondamental - Incontournable Intégration "systématique" serait plus fort...
Expert 43	C'est le cas dans les CDU
Expert 44	Très bonne recommandation
Expert 51	Encore trop souvent, ces personnes ne sont pas associées à l'intégralité de la démarche, ce qui lui en fait parfois perdre sens.
Expert 53	Analyse de pratiques des futurs professionnels accompagné et animés par des patients car ils ont le regard, l'expérience, l'analyse et le questionnement. Un professionnel n'aura pas le même regard et confronter permet d'évoluer.
Expert 54	l'accompagnement social => mentionner ici (ex. droit des patients en qualité de salariés afin de leur assurer un accompagnement non médical mais pouvant contribuer au bien être de ces derniers)
Expert 55	je rappelle que événements prend 2 accents aigus! merci de corriger la faute une fois de plus les virgules sont indispensables pour la bonne compréhension de cette phrase. "analyse des pratiques et des organisations, tant dans" ...
Expert 56	Dans cette ordre d'idée,voici une proposition:pour l'analyse des EIG avant la RMM une écoute du patient ou de son ayant droit par celui qui va diriger la RMM serait souhaitable pour avoir sa version
Expert 58	Plus que les expériences, ce sont les personnes porteuses de ces expériences qu'il faudrait intégrer. Il conviendrait ici de changer la terminologie. En effet, les expériences peuvent intégrées si elles sont recueillis par ailleurs, ce qui n'est définitivement pas l'objectif de l'engagement.
Expert 59	cf remarques ci dessus sur l'intégration à 100% de patient(s) partenaire(s) ressource(s) pour toute co-analyse, co-construction...
Expert 60	Le patient traceur ne doit pas s'arrêter aux portes de l'établissement de santé. Il doit suivre le patient ou la personne accompagnée sur tout son parcours de vie.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Le patient n'est pas malade qu'à l'hôpital mais aussi chez lui, il vit avec sa maladie tout le temps et partout.
Expert 63	Rajouter "de soin et d'accompagnement" à "analyse de pratiques" et "retour d'expérience patient et accompagnés"
Expert 64	Les hôpitaux utilisent pour un grand nombre l'analyse de pratiques pour améliorer leurs pratiques. Ce fonctionnement doit être connu de tous et pouvoir se développer avec l'appui des patients. https://www.prevention-medicale.org/Dossiers-du-risque-et-methodes-de-prevention/Methodes-de-prevention/Structures-favorisant-le-retour-d-experience/analyse-evenement-grave-rmm-crx-remed
Expert 65	Là encore il y a bcp d'idées dans une même recommandation. qu'est ce que cela veut dire l'analyse des organisations ? on parle de l'évaluation de la qualité ? de la performance? des processus de soins? des trajectoires ? d'autres choses? Ne peut-on pas juste écrire : Il est recommandé d'intégrer les expériences des personnes soignées ou accompagnées dans l'évaluation des pratiques d'accompagnement social que dans la qualité et la sécurité des soins (ex. analyse des données d'expérience patient*, analyse des événements indésirables évitables*, "patients traceurs"* Ici le lien avec les expériences est un peu moins évidents analyse des pratiques depuis la conception de l'évaluation jusqu'à l'identification des actions d'amélioration,, etc. = une démarche d'amélioration complète donc cela mériterait une recommandation en soi Où sont dans les exemples les pratiques d'accompagnement?
Expert 72	Je suggère : "... tant pour la qualité de l'accompagnement social que pour la qualité et la sécurité des soins..."
Expert 73	Oui mais les "événements indésirables évitables" et l'efficience des pratiques ne sont pas nécessairement analysés à partir des expériences des patients, mais plutôt à partir de données objectives comme des paramètres médicaux (résultats d'analyses ou d'examens, évolution du poids...)
Expert 77	Remarque : la méthode du "patient mystère" me paraît aller à l'encontre de l'esprit du partenariat. A cette méthode, je crois plus à celles du "shadowing" ou "AmPPaTi".

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 28

Il est recommandé de proposer systématiquement aux représentants d'usagers* et aux représentants élus des conseils de vie sociale (CVS)* de participer aux démarches d'évaluation des pratiques et des organisations (notamment dans le cadre de la certification des établissements de santé*).

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	2	0	0	2	7	10	53	2

Expert	Commentaires
Expert 5	Ce n'est pas déjà le cas ?
Expert 8	Certification ou évaluations ou enquêtes de satisfaction
Expert 10	Les élus en CVS, à la différence des représentants des usagers, ne sont pas nécessairement issus d'une association agréée, ce qui peut fragiliser leur participation à ces démarches. La formation et le soutien par une structure tierce (association) doit pouvoir être proposé, au risque d'une participation alibi.
Expert 12	Et de clairement expliquer que ces CVS ne servent pas uniquement à échanger sur l'organisation des établissements (cantines, sorties, etc.), comme c'est souvent le cas, mais aussi sur ses politiques, ses méthodes, ses protocoles de soins et d'accompagnements.
Expert 13	Cette proposition pourrait être élargie aux autres usagers.
Expert 15	Il manque l'intégration des personnes qualifiées aux côtés des RU et Représentants CVS qui, de part leurs expertises et intervention en tant que bénévoles ont toute leur place pour participer aux démarches d'évaluation des pratiques et des organisations.
Expert 16	L'implication et la sollicitation des acteurs doit se réaliser à travers les différents stades des processus "qualité". L'évaluation est une étape déterminante. "Impliquer" dit "responsabiliser". Plus les usagers seront impliqués plus ils développeront du pouvoir d'agir et de la capacité d'agir. Ils feront progresser les modèles de prise en charge comme ils seront "acteurs" du début à la fin du processus.
Expert 17	Des imprécisions de vocabulaire (CVS veut dire Conseil DE LA vie sociale). Voir plus haut pour le reste.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 19	Le RU ne dispose pas forcément des compétences appropriées. Si l'on veut éviter les participations "alibi", voir l'instrumentalisation des RU, il est nécessaire de pouvoir intégrer des patients partenaires ou personnes accompagnées partenaires avec des compétences spécifiques (compétences de partenariat + compétences qualité) pour co-construire et co-animer des démarches d'évaluation des pratiques des organisations.
Expert 22	attention à ne pas tomber dans une hypocrisie qui reviendrait à fournir un accueil d'apparat sans que la qualité ne soit au rendez-vous derrière
Expert 25	ajout à la fin de la phrase : "... de santé ou la démarche Qualité de vie)." ça fait partie des incontournables de la QVT, c'est bien de le relier ici. Je propose une recommandation : - il est recommandé d'intégrer les personnes soignées et/ou accompagnées aux réunions de service concernées par le projet"
Expert 26	Oui si ces représentants sont bienveillants vis à vis des professionnels
Expert 36	Je m'interroge non pas sur la pertinence de la proposition qui me semble adéquate, mais sur l'organisation qu'elle requière, ainsi que sur le positionnement adopté par ces représentants au cours des évaluations et l'impact de leurs paroles. On connaît la pression que revêtent dorénavant ces audits et évaluations pour les organisations et dont c'est le passage obligé pour disposer d'une reconnaissance et d'une validation des décideurs et plus encore des financeurs.
Expert 42	Oui mais attention de ne pas mélanger défense de droit et partenariat qui sont totalement complémentaires mais qui suivent des règles d'engagement différentes.
Expert 43	C'est la cas. Les représentants des usagers participent à la certification des établissements de santé. Par contre, les CVS fonctionnent mal et je ne crois pas que les RU soient invités à cette démarche. Ce serait pourtant indispensable
Expert 44	Tout à fait d'accord sur le principe - dans le respect des conditions évoquées précédemment - c'est-à-dire, soit adapter les démarches aux capacités des représentants à s'y impliquer de manière satisfaisante, soit les former à le faire dans les dispositifs existants.
Expert 51	Il est dommage de devoir à nouveau faire cette recommandation, cela devrait déjà être le cas. Mais à défaut de propositions, il appartient aussi à ces représentants en fonction de solliciter ou continuer à solliciter les établissements. L'idée étant de reconnaître le rôle déterminant de chacun des protagonistes dans l'engagement.
Expert 53	cela dépend de l'intérêt individuel, implication. Pour ma part, cela n'a pas été fait directement

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 55	néant
Expert 59	+ cf remarques ci dessus sur l'intégration à 100% de patient(s) partenaire(s) ressource(s) pour toute co-évaluation, co-construction...
Expert 60	Les RUs ou les Représentants élus des CVS, sont des acteurs à part entière pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins.
Expert 61	Oui, sous réserve que les conditions soient réellement en place pour leur permettre de participer effectivement au regard de leurs capacités.
Expert 64	Dans le cadre aussi de l'obtention de labels et avec des règles d'obtention fondées sur un cadre stricte et claire.
Expert 65	ce serait vraiment important de bien définir l'évaluation des pratiques versus l'évaluation des organisations. ici on comprend que l'évaluation des organisations ce sont les processus mis en place au niveau organisationnel. on veut dire quoi ici par participer ? cherche-t-on juste à les informer ou veut-on aller vers la consultation voir la co-construction?
Expert 66	Indispensable dans la démarche de certification
Expert 73	Oui, tout à fait d'accord, mais de quelle manière peuvent-ils participer à cette certification ?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 29

Il est recommandé, avant toute sollicitation en vue d'un projet collaboratif, de faire connaître l'objectif général du projet, la nature et le niveau de l'engagement attendu, pour permettre aux professionnels et aux personnes soignées ou accompagnées de décider de leur capacité à s'engager.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	3	16	56	0

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que celle de leur proche aidants
Expert 12	Egalement la répartition des rôles, responsabilités et pouvoirs entre les personnes et les professionnels.
Expert 16	La notion clé est "communauté de pratique" afin de réaliser un projet collaboratif de qualité. « 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)
Expert 17	Parfait.
Expert 21	faire connaître les concepts et ce qu'ils recouvrent expliquer l'intérêt
Expert 25	proposition d'ajout à la fin de la phrase : "... à s'engager et de leur niveau d'engagement possible et souhaité."
Expert 27	le projet lui-même devrait, dans l'idéal, être le fruit d'une concertation et donc de fait ses objectifs co-construits, connus et appréciés pour déterminer du niveau d'engagement de chacun.
Expert 29	Si un premier objectif général de projet est proposé par un promoteur autre qu'une personne soignée ou accompagnée, le principe de la collaboration est que cet

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	objectif lui-même soit, si nécessaire, validé, reformulé, co-construit avec tous les partenaires.
Expert 32	autre rédaction: d'évaluer au mieux leur capacité à assumer le niveau d'engagement souhaité.
Expert 34	A la place "d'objectif général" je propose "finalités et intentions"
Expert 36	...et ainsi de pouvoir se situer au même niveau d'information, de connaissance et d'engagement.
Expert 38	et de le préciser ou amender ensuite avec l'ensemble des participants comme cela est précisé au 58 de la recommandation
Expert 42	Important
Expert 43	C'est évident. Être clair et transparent avant toute sollicitation de projet. Tous les usagers ne peuvent pas toujours être en capacité de porter un projet complexe et lourd...
Expert 44	C'est indispensable. Cette précaution doit être réitérée tout au long du projet collaboratif : il convient de vérifier à chaque étape que les objectifs ne sont pas perdus de vue, que la nature et le niveau d'engagement conviennent toujours, que la capacité à s'engager identifiée en amont est toujours présente (des facteurs internes ou externes peuvent intervenir et modifier cette capacité)
Expert 45	.
Expert 53	Il semble important que la transparence soit de mise,
Expert 55	Fixer les rôles de chacun me paraît en effet être essentiel. donc je rajouterais: décider de leur capacité à s'engager ET DE LEUR ROLE DANS LE PROJET.
Expert 59	Pour permettre la possibilité qu'un projet soit à l'initiative d'une personne en soin ou en accompagnement, on pourrait modifier le début de la phrase par "dans la perspective d'un projet collaboratif, il est recommandé que son initiateur fasse connaître à l'ensemble des acteurs l'objectif général du projet etc".
Expert 60	L'objectif général du projet doit être rappelé fréquemment et doit laisser aux participants, surtout les personnes concernées (soignées et accompagnées) la possibilité de se retirer ou de se mettre en pause.
Expert 63	mais il faut aussi présenter la méthodologie suivi AU delà de l'objectif général.
Expert 64	Les appels à projets doivent obligatoirement faire l'objet d'un descriptif mentionnant tout ce qui est inhérent à ce type de projet.
Expert 65	Cette recommandation est plus facile à comprendre. doit-on mettre au même niveau les professionnels et les personnes soignées? pour les professionnels cela me paraît devoir être encouragé et valorisé dans le travail fait

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	pour les patients c'est différent. il faut surtout prendre en considération leur contrainte: par exemple ne pas faire de rencontre à 7h du matin!
Expert 67	LA RECOMMANDATION POURRAIT PREVOIR EN ANNEXE UN MODELE TYPE DE PRESENTATION DU PROJET COLLABORATIF
Expert 72	A qui s'adresse cette recommandation ? Ce n'est pas clair. Qui sollicite les professionnels et les personnes soignées ou accompagnées ?
Expert 73	Tout à fait d'accord, mais je crains que souvent les initiateurs de projets aient tendance à minimiser ce niveau d'engagement pour ne pas décourager les bonnes volontés...

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 30

Dans le cadre des projets réalisés en partenariat, toutes les parties étant considérées avec des savoirs, expertises* et expériences complémentaires, elles seront impliquées ensemble à la définition de l'objectif, pour faciliter l'adhésion des personnes visées par la démarche.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	3	2	9	13	47	1

Expert	Commentaires
Expert 14	Les projets à réaliser et leurs objectifs peuvent se trouver dans des feuilles de route rédigées bien en amont du lancement du projet lui-même. C'est donc plutôt au moment de la rédaction de la feuille de route qu'il faut s'assurer de l'implication de tous...
Expert 16	Règle empruntée à la communauté de pratique
Expert 17	Parfait.
Expert 22	Oui, attention au process et à la réunionite.
Expert 27	C'est exactement ce que je soulignai supra
Expert 32	rédaction très lourde; le propose pour faciliter l'adhésion des personnes visées par la démarche les parties étant supposées dotées de savoir, expertise et expériences complémentaires, doivent toute être impliqués etc..
Expert 34	"définitions des objectifs" au pluriel La dernière phrase "pour faciliter l'adhésion des personnes visées par la démarche" pour moi ce n'est pas assez clair. S'agit-il de l'adhésion des parties concernées ? Ou bien des personnes "bénéficiaires" ? Dans ce deuxième cas, serait-il question de pertinence?
Expert 36	La rédaction de cette définition doit d'ailleurs se faire à plusieurs mains.
Expert 38	29 et 30 sont interdépendants
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Oui, à condition que l'utilisateur soit expert dans le projet qu'on lui soumet. Il ne peut pas tout savoir
Expert 44	Précision très pertinente : il est encore rare que toutes les parties prenantes soient

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	sollicitées dans la définition des objectifs des projets. Attention cependant : l'inscription de ces projets dans des cadres prédéfinis (programmes autorisés, plans régionaux...) peut limiter la possibilité réelle de définition des objectifs par les opérateurs. Il est important d'être transparent lorsque c'est le cas.
Expert 55	Là encore, trop lourd et pas clair... Dans le cadre des projets réalisés en partenariat, COMME toutes les parties SONT considérées avec des savoirs, expertises* et expériences complémentaires, elles seront impliquées ensemble à la définition de l'objectif, AFIN DE faciliter l'adhésion des personnes visées par la démarche. afin de marque plus le but...
Expert 59	La finalité me semble être "optimiser la qualité de la démarche" , plutôt que "faciliter l'adhésion des personnes visées par la démarche" (qui découlera de sa qualité). Et "impliquées ensemble à la définition de l'objectif" serait plutôt "impliquées ensemble dès la définition de l'objectif".
Expert 60	Définition, méthodes, moyens, outils, temporalité...sont des facteurs qui permettent l'adhésion au projet en partenariat , des personnes visées par la démarche.
Expert 63	Ce n'est pas tant la définition de l'objectif que la description de la démarche, car les objets de travail peuvent évoluer car la démarche de partenariat transforme les attendus et c'est justement en figeant les objectifs AU DEPART que l'on crée des attendus trop importants pas forcément réalisables et qui nécessairement évoluent au fil du temps; voir sur ce point les travaux du Pole de ressources ETP sur les démarches coopératives.
Expert 65	elles co-construisent la définition.... ou sinon moins fort elles collaborent ensemble ...à définir les objectifs, etc.
Expert 68	On doit réaménager ou reconstruire un bâtiment vétuste ou simplement qui n'est plus conforme aux normes: l'objectif s'impose. Et en même temps, il est très utile que les usagers - et les usagers du bâtiment que sont les professionnels qui y travailleront - soient impliqués. C'est juste une question de formulation. Proposition : il est recommandé que, chaque fois que possible, elles soient impliquées ensemble dans la définition de l'objectif pour....
Expert 71	Si le fond de la recommandation n'est pas contestable, elle paraît peu adaptée à la réalité de terrain. Dans la gestion de projet chaque intervenant à son rôle et les parties ne sont pas toujours impliquées au même niveau (le rôle du financeur n'est pas au même niveau que le rôle du professionnel de santé par exemple).

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Cette recommandation me semble applicable pour les relations interpersonnelles entre 2 personnes, mais peu applicable sur le plan collectif, ou applicable dans des situations très restreintes. Dans un projet, en fonction de son ampleur, les objectifs sont préalablement fixés et cela ne doit pas entraver la collaboration et l'engagement des différentes parties.
Expert 72	Cette phrase n'est pas claire et semble en contradiction avec la précédente où il était recommandé de "faire connaître l'objectif" aux personnes sollicitées alors qu'ici on dit qu'il faut les associer à la définition de l'objectif.
Expert 73	D'accord, mais souvent les initiateurs d'un projet ont une idée assez précise de l'objectif qu'ils visent, donc je ne suis pas sûr que cette démarche soit toujours pertinente. Du reste il me semble bien plus important que toutes les parties participent à l'élaboration du projet qu'à la définition de son objectif.
Expert 77	Nécessité de nuancer : "ensemble dans la mesure du possible..." par exemple, car dans la pratique, sur le terrain ce n'est pas toujours possible d'autant plus quand on démarre le partenariat. Cela risque de bloquer plutôt que d'inciter !

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Au sein du pilotage des projets ou des organisations

Recommandation 31

Il est recommandé de définir de façon collective les modalités de fonctionnement du partenariat entre les parties prenantes, notamment en matière de prise de décision.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	2	2	6	65	1

Expert	Commentaires
Expert 1	Oui, c'est le "prix" de l'horizontalité des expertises, de l'habilitation à l'empowerment et de la promotion de la santé pour atteindre une meilleure qualité de vie et de bien-être, donc de santé.
Expert 8	Formaliser les processus de décision / saisine /...
Expert 10	Veiller à donner au partenariat des compétences délibératives et non seulement consultatives, comme c'est souvent le cas pour les instances de démocratie sanitaire.
Expert 14	La prise de décision reste généralement entre les mains des porteurs de projets. Mais cela ne doit pas empêcher de travailler en mode "partenariat" pour prendre la bonne décision !
Expert 16	Règle empruntée à la communauté de pratique
Expert 17	Parfait
Expert 25	ajout à la fin de la phrase : "... prise de décision et d'action"
Expert 36	Idem, il est à encourager la rédaction de ces modalités, afin que le consensus soit complet, et de pouvoir s'y référer à tout moment de développement du partenariat et du projet commun.
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Oui, absolument.
Expert 44	Cela peut prendre un temps important mais c'est indispensable. La référence aux "valeurs communes" sera particulièrement importante à cette étape.
Expert 45	Un équilibre numérique des parties prenantes est nécessaire afin que face à 20

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	professionnels, le patient ne se transforme pas en patient alibi ...
Expert 49	Une chartre de fonctionnement écrite et signée des parties dans ce cadre peut définir les modalités de fonctionnement
Expert 55	notamment en matière de prise de décision.. c'est compliqué non?.. "POUR les prises de décision"
Expert 59	en matière de prise de décision et de communication.
Expert 60	Tout doit être écrits dits collectivement de manière claire précise et simple pour entendement de tous.Le consensus permet une prise de décision acceptable par et pour tous.
Expert 65	on parle de quelle prise de décision ? on veut dire que l'on encourage la co-construction des modalités de fonctionnement du partenariat entre les parties prenantes. c'est vaste aussi pas très précis.
Expert 66	aucun véritable partenariat ne peut exister, ne peut perdurer et progresser que si les modalités de fonctionnement ont été définies de façon collective.
Expert 73	D'accord, mais il faut parvenir à un consensus ce qui n'est pas acquis

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 32

Il est recommandé de développer l'engagement des personnes soignées ou accompagnées dans la formation initiale et le développement professionnel continu des professionnels de santé et du travail social.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	2	12	60	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que proches aidants des personnes accompagnées
Expert 16	Expairtises Pairformhand est une Ecole Associée. Modèle d'organisation et de fonctionnement emprunté au Département des Sciences de l'éducation de l'Université Laval au Québec. La particularité d'une Ecole Associée est d'être une « Ecole » (Expairtises) associée à un « Réseau » (PairFormHand). Nous nous sommes fixés comme challenge de diversifier au maximum les sources de savoirs entre la théorie et l'expérience afin de simuler et d'être au plus près des futures situations de travail des professionnels. Les formations se construisent tel un puzzle permettant la simulation de la future situation de travail et l'immersion de l'apprenant. Confronter les stagiaires aux différentes réalités (de la personne directement concernée par le handicap et ou la perte d'autonomie, du professionnel, du formateur de métier et des accompagnants familiaux/associatifs) est un gage de qualité.
Expert 17	Dans cet esprit, un cahier des charges a été élaboré par le Haut conseil du travail social et la DGCS. Il a été intégré à une instruction relative à la Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté.
Expert 22	Oui, et cela peut être en opposition à la réalité actuelle dans le travail social où de + en +, l'accompagnement social est réalisé par des "travailleurs sociaux" ou "référents sociaux" qui ne sont pas diplômés et donc pas formés pour. L'Etat a consenti la reconnaissance à Bac+ 3 des assistants sociaux mais on constate que ce sont de plus en plus de non professionnels qui tiennent des postes autrefois réservés aux diplômés. Donc à interroger sur ce sujet.
Expert 30	le DPC ne concerne pas les travailleurs sociaux, la formulation n'est pas bonne. dans la formation initiale et le développement professionnel continu des

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	professionnels de santé et la formation continue des professionnels du travail social.
Expert 36	L'apport des personnes concernées lors des formations doit avoir la même valeur que l'apport théorique ou technique. Cela implique une préparation et un accompagnement nécessaire à la transmission pour les personnes concernées, qui ne s'improvise pas.
Expert 42	Grande valeur ajoutée
Expert 43	Ce n'est pas encore le cas, mais cela me semble intéressant
Expert 44	C'est très important en effet. Mais là encore, l'offre de formation est de plus en plus étendue et les personnes soignées ou accompagnées susceptibles d'y intervenir ne sont pas suffisamment nombreuses. Cette recommandation risque de ne pas pouvoir être appliquée immédiatement.
Expert 55	phrase mal tournée; Ce n'est pas l'engagement des personnes qu'on développe dans la formation, mais la thématique "engagement"... en plus je préciserais: Il est recommander D'ACCORDER UNE IMPORTANCE PARTICULIERE A LA THEMATIQUE "ENGAGEMENT"
Expert 56	Tres bien mais l'engagement des personnes soignées s'arrêtera vite une fois la guérison obtenue.Cet engagement n'a de sens que pour un patient qui a des soins sur une longue durée ou un accompagnant qui suit son proche atteint d'une pathologie au long cours (cancer,TOC,Alzheimer,...)
Expert 59	"personnes en soin", toujours :-) Cette recommandation pourrait être "fortifiée" avec la perspective "partenariat", en préconisant l'intégration pérenne et systématique dans les équipes pédagogiques de patient(s) partenaire(s) formateur(s), en complément d'associations d'usagers, représentants d'usagers, personnes en soins intervenant ponctuellement...
Expert 60	Nous sommes dans un changement de paradigme. Nous apprenons ensemble par des savoirs de vie avec la maladie ou l'accompagnement et des savoirs formalisés et scientifiés C'est l'échange entre eux qui crée la richesse.
Expert 65	faut-il mettre sous un même chapeau formation initiale et développement professionnel continu? on couvre tout le monde avec des professionnels de santé et du travail social? ou tous les professionnels et intervenant de la santé et du médico-social?
Expert 67	CETTE RECOMMANDATION POURRAIT FIGURER DANS LES TEXTES DES REFERENTIELS DE FORMATION INITIALE ET CONTINUE
Expert 73	Cela me paraît surtout utile dans la formation initiale, et surtout pour que les

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	étudiants en médecine puissent dialoguer avec des patients, connaître leur ressenti, leurs craintes, leurs attentes. En formation continue, cela me semble moins utile car les médecins ont déjà une expérience du contact avec les patients.
Expert 74	très important de d'impliqué des personnes soignés ou accompagnés dans les formations
Expert 75	Il me semble important de bien définir quel type d'intervention il est demandé lors de l'intervention. apporter un témoignage expérientiel (mon histoire mon parours par exemple) apporter un témoignage sur la coopération usager/professionnel (participation à la conception d'un atelier, participation à un programme ETP par exemple)
Expert 77	Dans la pratique, en CHU cela suppose une évolution des plans de formations hospitaliers, non prévus à ce jour, pour intégrer des patients.

Visant l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins ou des accompagnements

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 33

Il est recommandé d'élaborer des programmes d'enseignement pour les professionnels, tant en formation initiale que continue, en collaboration avec des personnes soignées ou accompagnées pour inclure leurs expériences et leurs savoirs.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	4	8	62	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que leur proches aidants
Expert 17	Parfait
Expert 21	formation pour expliquer l'intérêt de la démarche, ce que recouvrent les concepts expliquer les résultats "gagnant gagnant", plutôt que contraignants
Expert 22	En les incluant, en les discutant, en les mettant en perspective
Expert 30	attention l'enseignement la formation sont deux choses à distinguer; l'enseignement est descendant et basé sur un programme; contrairement à la formation. -> des programmes de formation pour les professionnels ...
Expert 34	"Il est recommandé d'élaborer des programmes de formation initiale et continue"... (pour simplifier)
Expert 36	Et cela se traduit tant dans le calendrier de formations qui doit porter autant sur les expériences des personnes concernées que la théorie/pratique, que sur la reconnaissance de la valeur de cet enseignement. Le Québec est très en avance sur la France en la matière.
Expert 42	Essentiel
Expert 43	Oui, pourquoi pas !
Expert 44	Cette implication des personnes soignées ou accompagnées dans l'élaboration des programmes de formation est essentielle. A noter : changer les maquettes des formations initiales n'est pas une mince affaire (cf. la mise en place du service sanitaire des étudiants en santé...), il faut donc être transparent sur les possibilités à court, moyen et long terme.
Expert 53	A que oui, les professionnels sont ravis. L'acquisition est différente.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	En formation, ils sont davantage motivés, ils repartent avec des compétences différentes, les techniques d'animations sont différentes qu'un cours magistral. La résilience permet également de transmettre les différentes étapes d'une personne vivant avec une pathologie
Expert 55	plus "pour INTEGRER" que "pour inclure"... et je préfère le mot AFIN à la place de "pour". Il indique mieux le but que "pour" qui est trop passe-partout.
Expert 56	Bien vrai:nombre de patients aurait beaucoup à apprendre aux praticiens vu leur vécu tels que écoute,respect de l'intimité,annonce avec précaution,....
Expert 58	Oui et il serait extrêmement bénéfique de co-élaborer avec des patients/aidants-partenaires des programmes d'enseignement qui forment les professionnels au partenariat.
Expert 59	Il est recommandé de co-élaborer, co-animer et co-évaluer des programmes d'enseignement pour les professionnels, tant en formation initiale que continue, en collaboration avec des patients partenaires formateurs ou personnes accompagnées/en accompagnement avec des compétences pédagogiques, pour en optimiser la pertinence avec leurs expériences et leurs savoirs.
Expert 60	Il est primordiale de mettre des patients ou des des personnes accompagnées dans la formation initiale et continue
Expert 64	Le partage d'expérience de la personne soignée permet de sortir du cadre purement technique du soignant. Cet apport est une manière de considérer le patient comme un être humain et non simplement comme un cas clinique à analyser et à connaître.
Expert 65	pourquoi le mot collaboration n'est pas inscrit plus haut?
Expert 66	avec notamment des enseignants usagers du système de santé.
Expert 70	idem 32 quasiment, ou formuler 2 en 1
Expert 73	Oui, surtout en formation initiale, surtout pour des notions où le vécu du patient est primordial telles que le traitement de la douleur, le suivi post-opératoire ou la gestion des traitements lourds comme les dialyses ou les chimiothérapies.
Expert 74	très important d'intégrer des personnes dans l'élaboration des programmes de formation
Expert 77	Et de ne pas se contenter "du témoignage" du patient partenaire.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 34

Il est recommandé de développer les enseignements en binôme d'enseignants professionnel et personne soignée ou accompagnée et de dégager des moyens humains pour structurer et piloter ces enseignements.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	7	3	3	12	49	2

Expert	Commentaires
Expert 7	Enoncé un peu général. Cela dépend de quels enseignements, dans quel objectif.
Expert 8	Difficile à mettre en oeuvre ?
Expert 10	Il est urgent de sortir du modèle d'intervention reposant sur le simple témoignage brut de la "bête curieuse". Pour instiller dès les premières années de formation l'idée que les usagers ont une expertise, il est nécessaire de structurer leurs interventions. Trop souvent encore, les mises en situations sont réalisées avec, dans le rôle des usagers, un étudiant volontaire.
Expert 14	Peut-être pourrait-on développer un peu plus ce point et aborder notamment la question de la rémunération et de la formation. Conditions pour les reconnaître comme des enseignants à part entière.
Expert 17	C'est l'idéal !
Expert 25	remplacer ici "personnes soignée ou accompagnée" par "personnes concernée"
Expert 30	idem les formations en binôme d'enseignants professionnel et personne soignée ou accompagnée et de dégager des moyens humains pour structurer et piloter ces formations.
Expert 32	moyen humains et financiers
Expert 34	"Il est recommandé de mettre en oeuvre ces formations et enseignements en collaboration, en privilégiant quand cela est pertinent les interventions en binôme enseignant et personne soignée ou accompagnée". (Parfois ils n'ont pas besoin d'être à deux, l'un ou l'autre suffit, cela dépend du sujet à traiter et des objectifs pédagogiques) Je ne suis pas sûre qu'il faut ajouter la suite "dégager des moyens humains..." c'est une autre question.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 36	Il me semble que c'est là une des façons de conforter la transmission et la complémentarité des deux types d'enseignement.
Expert 38	préciser enseignements tant théoriques que pratiques , cf ref ID 326 de l'argumentaire en page 106
Expert 39	et moyens financiers
Expert 42	Fondamental pour illustrer de façon pédagogique le partenariat que l'on enseigne...
Expert 43	C'est peut-être trop demander à un patient, même expérimenté de faire de l'enseignement.
Expert 44	Ce fonctionnement en binôme est une très bonne idée. Mais tout comme il existe encore peu de personnes soignées ou accompagnées susceptibles d'intervenir dans la multiplicité des enseignements existants, il existe encore relativement peu d'enseignants ouverts à cette perspective et capables d'intégrer cette ressource dans leurs enseignements.
Expert 46	Oui quand cela a du sens au regard des objectifs. Ajouter la possibilité d'une intervention portée uniquement par un ou des patients, ou encore par un ou des professionnels.
Expert 47	par obligatoirement en binôme, ce peut être en alternance sur une séquence.
Expert 48	Je n'ai aucun document pour étayer ma réponse.. Celle-ci ne reflète que mon incertitude quant à la nécessité de développer LES enseignements en binôme, etc... Certains enseignements (à définir), oui bien sûr, mais LES enseignements ?? Généraliser les binômes risquerait de provoquer (toujours selon moi...) des crispations, qui seraient contre-productives.
Expert 55	on ne fait pas un binôme d'enseignants personne soignée.. pas de "d" .. les enseignements en binôme enseignant professionnel-personne soignée ou accompagnée En plus si on met un "s" à enseignants professionnels, ça fait plus de 2... binôme =2 donc il faut ôter le "s" à enseignants professionnels
Expert 56	Sur quels critères seront recrutés ces personnes soignées.Et pérennité dans le temps?
Expert 58	Il est important de ne pas oublier les moyens financiers.
Expert 59	Il est recommandé de développer les enseignements en binôme d'enseignants professionnel et patient partenaire formateur ou personne accompagnée/en accompagnement avec des compétences pédagogiques, et de dégager des moyens humains pour co-structurer et co-piloter ces enseignements.
Expert 60	Des enseignements en binôme existent et fonctionnent déjà de la sorte de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	manière très positive. Des patients sont membres aussi de Jury en médecine générale.
Expert 61	A ce titre, je joins une référence absente de la bibliographie : Routier, C., D'Arripe, A., Fourny, I. & Aiguier, G. (2019). Sensibiliser à l'expérience du handicap mental': le projet DESHMA, une formation collective pour des duos d'auto-représentants et d'enseignants. Vie sociale, 25-26(1), 303-318. doi:10.3917/vsoc.191.0303.
Expert 65	de développer et de donner ?
Expert 66	Développer ces formations dans toutes les universités et grandes écoles
Expert 72	La fin de la phrase n'est pas claire ou trop imprécise ("dégager des moyens humains pour structurer et piloter ces enseignements")
Expert 73	Pour certains enseignements, ce serait une bonne chose mais dans le contexte actuel de pénurie de moyens, c'est à mon avis un vœu pieux. Surtout que pour être fructueux, un tel fonctionnement requiert une concertation étroite du professionnel et du patient, donc des échanges fréquents et prolongés, bref d'y passer beaucoup plus de temps que pour un cours monocéphale.
Expert 76	Des conventions seront nécessaires avec les établissements d'enseignement afin de disposer des moyens humains

Visant d'autres objectifs

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 35

Il est recommandé d'associer des personnes soignées ou accompagnées à certaines épreuves de qualification des étudiants (participation aux jurys, évaluation des mémoires, etc.).

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	7	3	4	10	49	2

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que leurs proches aidants
Expert 7	Là encore, pourquoi pas. Cela dépend de quelles qualifications et de quel rôle on donne aux personnes soignées ou accompagnées.
Expert 17	Ajouter : validation des stages.
Expert 22	Je ne sais pas. A réfléchir
Expert 25	peut-être préciser "les personnes impliquées dans la formation" ?
Expert 30	attention, en fonction des formation il n'est pas possible d'intégrer dans le jury des personnes qui ne sont pas prévus dans les textes... j'aurai simplifié la formulation : Il est recommandé d'associer des personnes soignées ou accompagnées à certaines épreuves d'examen des étudiants.
Expert 33	peut-être pas adapté à toutes les catégories d'épreuves, à étudier au cas par cas
Expert 36	C'est la suite logique de leur implication et de l'enseignement participatif. Et cela confortera la reconnaissance aux yeux des étudiants concernés.
Expert 40	je suis dubitative quant à l'effet produit
Expert 42	Fondamental pour la cohérence de l'ensemble de l'approche...
Expert 43	Idem Les patients ne sont pas outillés pour cela. C'est aller trop loin ! Quid de sa maladie ? de son organisation ? Du temps à passer ?...
Expert 44	C'est très intéressant. En particulier, la participation des personnes soignées ou accompagnées aux jurys serait un vrai plus, car les échanges de points de vue y sont possibles et potentiellement très formateurs pour tout le monde.
Expert 46	Oui, si les personnes ont les compétences requises au regard des critères

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	d'évaluation. Ou alors oui si les critères d'évaluation supposent des expertises usagères...
Expert 48	Là effectivement mon accord est total, puisqu'il est bien précisé : "certaines" épreuves.
Expert 53	Actuellement, j'accompagne des étudiants dans leurs mémoires, et l'approche est différente. Certes, il y a de la bienveillance mais la pédagogie utilisée est plus en adéquation. On leur ouvre un réel univers de connaissances
Expert 55	que ces personnes soignées ou accompagnées soient associées pour donner leur avis sur les nécessités d'inclure certaines notions dans l'enseignement, oui.. mais qu'elles participent aux épreuves de qualification qui déboucheront sur un diplôme ou un examen.. JE NE SUIS PAS D'ACCORD DU TOUT. Chacun son rôle... SI ILS NE SONT PAS ENSEIGNANTS, leur intervention ne peut être que limitée à une rôle consultatif. PAS DECISIONNAIRE pour des examens Si elles ont une partie enseignement alors oui... il est normale qu'elles évaluent leurs enseignements auprès des enseignés.
Expert 56	A condition que ce ne soit pas trop technique
Expert 59	Il est recommandé d'associer des patients partenaires formateurs ou personnes accompagnées/en accompagnement avec des compétences pédagogiques à certaines épreuves de qualification des étudiants (participation aux jurys, évaluation des mémoires, etc.).
Expert 60	Voir l'exemple de Paris 13 Bobigny
Expert 71	En accord total avec la recommandation. Cependant, l'argumentaire est à étayer sur ce point. Peut avoir un intérêt pour toutes les parties si la participation aux actions de formation tout au long du cursus est reconnue et effective...
Expert 73	Oui, quand il ne s'agit pas d'épreuves portant principalement sur les connaissances académiques : participer à un jury d'oral peut être une bonne chose quand l'épreuve porte par exemple sur la qualité de vie ou de traitement du patient. Evaluer un mémoire me paraît plus hasardeux car le patient n'a pas en général le background médical lui permettant de juger de la pertinence globale des assertions du candidat.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 36

Il est recommandé de développer et favoriser l'engagement des personnes soignées ou accompagnées dans la construction des programmes des congrès et colloques et de développer leur participation en tant qu'orateurs et en tant que participants.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	2	0	6	7	58	2

Expert	Commentaires
Expert 17	Parfait.
Expert 25	congrès et colloques : trop précis : parler plutôt d'évènements
Expert 30	Il pourrait être ajouté une proposition qui serait de créer des secteurs dans les universités et en particulier les facultés de santé dédiés aux personnes malades, aux accompagnants et de manière plus large à tout usagers du système de santé car nous pouvons tous être malade ou accompagnant. par exemple à Brest à la faculté on a créé une structure : l'Université de prévention en santé qui permet aux personnes d'avoir des informations fiables, d'échanger avec les enseignants chercheurs et aussi d'être formé à devenir patient expert ou même de participer en tant que formateur à des formations.
Expert 36	Leur regard est complémentaire et permet d'apporter des réponses aux attentes du public de ces congrès ou colloques, notamment lorsqu'ils sont ouverts à tous publics et non strictement réservés aux professionnels. Et même dans cette configuration, la complémentarité paraît évidente afin d'enrichir les apports et élargir les points de vue.
Expert 42	Fondamental pour la cohérence de l'ensemble de l'approche...
Expert 43	idem Ne pas aller trop loin dans ce que vous demandez à des patients, sauf s'ils le souhaitent vraiment et sont en capacité de le faire
Expert 44	Complètement d'accord ! Les personnes soignées ou accompagnées sont encore trop peu nombreuses dans les comités d'organisation et/ou comités scientifiques des congrès, alors que leur parole serait essentielle dans la construction des programmes et la sélection des communications. Il faut également soutenir leur implication en tant que participants (les moyens financiers à débloquer peuvent

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	être assez conséquents) et en tant qu'orateurs - dans ce cas, aux moyens financiers s'ajoute souvent un besoin de soutien dans la rédaction des abstracts, très normée.
Expert 45	Il est recommandé d'ENCOURAGER ET DE SOUTENIR l'engagement des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 53	Ca serait bien mais encore peut développé. Ce sont principalement les présidents d'association, mais le pair, le patient redevenu un professionnel ne se fait pas connaître sauf de son réseau. Est ce que le réseau est trop restreint?
Expert 55	On ne construit pas un programme : on l'élabore! "dans l'élaboration de programmes"...en tant que participants et/ou orateurs. dans ce sens là, car il est probable qu'ils seront beaucoup plus participants que orateurs (1 orateur pour x participants) .. et une virgule après "colloques" svp... on change de proposition grammaticale...
Expert 56	Cela existe déjà mais attention au labo qui fait faire une communication pour vanter son produit miracle par un patient alibi
Expert 57	C'est une question difficile à répondre ,car les objectifs des colloques et congrès sont définis par les institutionnels et pas forcément partagés .QUE LES personnes soignées participent cela semble bien mais il ne faut pas tomber dans une participation alibi. Par contre ce qui est important c'est que des séquences leur permettent d'être orateurs ou de présenter une initiative.
Expert 58	Oui, et en tant que co-organisateurs, ce qui permettrait d'inclure leur perspective dans les choix et la pondération des différentes interventions.
Expert 59	Il est recommandé de développer et favoriser l'engagement des personnes en soin ou en accompagnement dans la construction des programmes des congrès et colloques et de développer leur participation en tant qu'orateurs et en tant que participants.
Expert 60	Cela crée de la richesse et auto-alimente les savoirs
Expert 63	oui, mais il faut aussi travailler avec eux pour rédiger des articles, publier des abstracts lors des congrès etc... je ne reprends pas tout, mais il faut arrêter avec ce "développer"...
Expert 64	Pouvoir co-construire un programme donne un panel de sujets bien plus étayants pour les personnes qui y assisteraient.
Expert 67	CELA REQUIERT UNE LIGNE DE FINANCEMENT SPECIFIQUE DANS LES PROJETS
Expert 68	Dans la lutte contre le sida, cela a changé - et réellement enrichi - la tonalité des

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	congrès !
Expert 72	"Leur participation en tant que participants" me semble une expression maladroite. Peut-être remplacer par "leur participation en tant qu'orateurs ou dans le public" Par ailleurs, il faudrait préciser un peu de quels congrès et colloques on parle.
Expert 73	C'est une très bonne idée, à condition que la participation des patients apporte un réel plus au congrès ou colloque. La participation de représentants d'usagers ou de responsables d'associations de patients me paraît donner davantage de certitude sur ce point.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 37

Il est recommandé de promouvoir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées dans les programmes de recherche et dans la conception de solutions innovantes en santé ou en accompagnement social.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	1	0	4	8	58	4

Expert	Commentaires
Expert 5	et médico-social
Expert 16	Les recherches de Baptiste Godrie en sont un exemple. L'univers de la recherche est caractérisé par un droit d'entrée élevé qui semble a priori exclure les personnes qui ne sont pas détentrices d'un doctorat ou, du moins, d'une formation académique de haut niveau. Cette situation, qui se traduit par un monopole des chercheurs dans la production des savoirs scientifiques, a conduit plusieurs acteurs dans et en dehors de l'institution universitaire à lancer des appels à la démocratisation de la production des connaissances. Cette démocratisation scientifique permettra d'améliorer les réponses en termes de développement de l'autonomie.
Expert 17	Oui, en amont et en aval.
Expert 27	Oui, mais sur le plan pratique, en dehors de l'expérience de l'AFM (très dirigiste) je ne vois pas comment... réf.: Rabeharisoa Vololona, Callon Michel. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. In: Sciences sociales et santé. Volume 16, n°3, 1998. Les associations de malades : entre le marché, la science et la médecine. pp. 41-65; doi : 10.3406/sosan.1998.1435 http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1998_num_16_3_1435
Expert 36	Etant les destinataires finaux des résultats de ces recherches et utilisateurs des solutions innovantes, il semble évident que leur contribution sera riche d'enseignement et pourra sans nul doute orienter les chercheurs et concepteurs d'emblée dans la bonne orientation et leur permettre de gagner du temps, ou de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	ne pas en perdre.
Expert 40	En définissant le périmètre de leur expertise (cela va sans doute de soi..)
Expert 42	Fondamental pour équilibrer in fine les piliers de recherche en santé entre sciences fondamentales, clinique, organisation des services et sciences humaines / sociales / environnement...
Expert 43	Accompagnement social, éventuellement, mais pas les programmes de recherche Ce serait trop lourd
Expert 44	C'est particulièrement pertinent dans le cas de projets de recherche interventionnelle en santé des populations, qui s'appliquent précisément aux approches innovantes visant la transformation sociale. "Promouvoir l'engagement" peut signifier intégrer le financement de la contribution des personnes soignées ou accompagnées, à la recherche, dans le budget du projet. Encore faut-il que les appels à projets de recherche ouvrent cette possibilité, ce qui n'est pas toujours le cas. Le lobbying sur ce point doit se poursuivre...
Expert 45	Il est recommandé d'ENCOURAGER ET DE SOUTENIR l'engagement des personnes soignées ou accompagnées dans les programmes ou PROTOCOLES de recherche et dans la conception de solutions innovantes en santé ou accompagnement social. La participation aux protocoles de recherche est très importante car elle favorise l'engagement des usagers et l'expression de leur point de vue.
Expert 46	Oui pour la conception de solutions innovantes en santé ou en accompagnement social. Oui pour la prise en compte systématique du point de vue des personnes dans les programmes de recherche travaillant à des objets les concernant. Oui à davantage d'implication quand les personnes ont les compétences requises (il ne faut pas négliger le nombre de chercheurs directement concernés par des situations de handicap ou des problèmes de santé).
Expert 48	Ma réponse ne serait pas la même pour "les programmes de recherche et (dans) la conception de solutions innovantes en santé" et pour "ou en accompagnement social". Pour le 1er point, je ne serais pas du tout d'accord (cela relève pour moi des professionnels), pour le 2ème (accompagnement social), je serais totalement d'accord. Je ne peux donc pas répondre à cette question.
Expert 55	néant
Expert 59	Pour tout le paragraphe "au sein des activités de recherche et de conception d'innovations", je préconise de remplacer "personnes soignées ou accompagnées" par "patients partenaires chercheurs ou personnes en

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	accompagnement avec des compétences en recherche/innovation" et de rajouter "co" devant tous les verbes d'action associés. Comme pour les activités de soins/accompagnement, pilotage des projets et organisations, formation, il serait plus souhaitable, pour les activités de recherche, de recommander l'intégration pérenne et systématique de ces personnes, en complément d'associations d'usagers, représentants d'usagers, personnes en soins intervenant ponctuellement...
Expert 60	Cela permettra d'intégrer directement le point de vue des patients
Expert 63	PAS DE COMMENT INDIQUE
Expert 64	Je pense ici au projet intitulé Docteur Simone, dans la prévention des troubles psychiques durant la grossesse et en post-partum. Il a été développée par une patiente et a eu avec le confinement une vraie considération.
Expert 65	ce sont deux choses différentes pourquoi les mettre ensemble ? - les programmes de recherche - les innovations
Expert 73	C'est une très bonne idée, notamment pour les solutions innovantes destinées à améliorer le traitement et la qualité de vie des patients quand elles requièrent sa participation, comme par exemple les applications pour smartphone destinées aux diabétiques, aux hypertendus, etc. : la simplicité et le caractère intuitif de l'interface favorisent son adhésion à un tel programme.
Expert 76	Les recommandations développées dans ce chapitre sont très ambitieuses. Les organismes de recherche devront intégrer des personnes nouvelles dans leur démarche.

Au sein de la formation des professionnels de santé et du travail social

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 38

Il est recommandé de travailler plus étroitement avec les personnes soignées ou accompagnées, leurs associations ou collectifs, pour déterminer les priorités afin au minimum de s'assurer que les directions empruntées correspondent à ce qui compte vraiment pour les personnes soignées ou accompagnées.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	2	0	6	10	55	2

Expert	Commentaires
Expert 5	et leurs aidants
Expert 10	Je supprimerais les termes "au minimum".
Expert 17	Formulation très floues.
Expert 25	attention au terme de "directions empruntées" (dans un secteur où on parle beaucoup des directions (instances dirigeantes). Dire "objectifs souhaités" par exemple ?
Expert 30	j'aurai reformulé : Il est recommandé de travailler plus étroitement avec les personnes soignées ou accompagnées, leurs associations ou collectifs, pour déterminer les questions de recherche qui pourraient être prioritaire pour les personnes soignées ou accompagnées.
Expert 33	à articuler aussi avec les thématiques/priorités des AAP internationaux ou européens; ne pas pénaliser les équipes françaises
Expert 34	"Il est recommandé de travailler étroitement avec les personnes soignées ou accompagnées, leurs associations ou collectifs, pour s'assurer que les directions empruntées..." (pour simplifier) Il faudrait citer les recherches collaboratives, à privilégier +++
Expert 42	Fondamental mais dans une optique de co-construction
Expert 43	D'accord. Cela se fait déjà avec des associations d'utilisateurs. A développer... (Pendant le confinement, ces associations ont été complètement "oubliées", mais

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	avec le déconfinement, on les sollicite à nouveau)
Expert 44	Tout à fait d'accord. Mais cette recommandation serait peut-être à préciser : de quel niveau de "détermination des priorités" parle-t-on ? - s'agit-il des politiques de recherche au niveau national (Ministère, IReSP...) ? - s'agit-il des priorités de recherche au niveau des universités ou autres organismes de recherche (Inserm...) ? - s'agit-il des priorités en matière de recherche à l'échelle d'un établissement ou d'une équipe ? Les modalités de "travail plus étroit" avec les personnes soignées ou accompagnées, et les interlocuteurs concernés, ne seront pas les mêmes selon le(les) niveau(x) concerné(s).
Expert 45	Il est recommandé de travailler plus étroitement avec les personnes soignées ou accompagnées, leurs associations ou collectifs, pour déterminer les priorités, EXPLICITER OU FAIRE VALIDER LES PROCESSUS DE RECHERCHE, afin au minimum de s'assurer que les directions empruntées correspondent à ce qui compte vraiment pour les personnes soignées ou accompagnées.
Expert 46	oui pour que les priorités des personnes directement concernées soient bien davantage prises en compte.
Expert 55	"afin de s'assurer au minimum"... et non pas "afin au minimum de s'assurer"... remplacer par "à ce qui compte vraiment pour les personnes soignées ou accompagnées" par "aux priorités des pers S. et A."
Expert 57	C'EST PRIMORDIAL
Expert 58	Pourquoi y a-t-il un passage ici à l'expression "travailler plus étroitement avec" et non plus "promouvoir l'engagement de" comment précédemment ? Il faudrait ici poursuivre l'utilisation de l'expression précédente plutôt qu'une terminologie encore plus floue.
Expert 59	cf remarque n°37, et peut être ajouter spécifiquement des indicateurs sur la qualité de vie.
Expert 60	Faire avec et pas seulement pour. il est important de bien définir les priorités et de bien définir les mots et les objectifs.
Expert 63	QUE VEUT DIRE PLUS ETROITEMENT
Expert 64	Les priorités soignants/soignés ne sont pas les mêmes mais il est tout à fait possible de trouver un consensus et de développer en ce sens des priorités du côté des patients et de mettre en second plan celles des soignants, ne les négligeant pas pour autant.
Expert 65	peut-être introduire le mot recherche dans cette phrase car cela peut s'appliquer à

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	bcp de contexte. Il est recommandé de travailler plus étroitement avec les personnes soignées ou accompagnées, leurs associations ou collectifs, pour déterminer les priorités de recherche afin au minimum de s'assurer que les orientations décidées correspondent à ce qui compte vraiment pour les personnes soignées ou accompagnées.
Expert 66	la vérification des directions empruntées doit se faire en permanence
Expert 72	Je suggère d'alléger la phrase : "... pour déterminer les priorités en matière de recherche et d'innovation, afin au minimum de s'assurer qu'elles correspondent à ce qui compte vraiment pour les usagers."
Expert 73	Surtout avec leurs associations quand elles existent, celles-ci recueillent souvent de nombreux témoignages de patients sur leur vécu et les problèmes résultant de leur traitement, et sont donc en mesure de dire si un projet est susceptible d'améliorer ou non leur ressenti.
Expert 75	il me semble intéressant d'ouvrir cet espace aux personnes malades formée non affiliée à une association ou collectif. A mon sens, il peut parfois arriver que le discours porté par la personne soit celui de l'association. Par expérience personnelle je préfère agir à mon nom propre plutôt que par le biais d'une association. Ainsi, j'ai fait le choix de créer une micro entreprise, portant mes valeurs & non le discours militant que peut avoir un collectif ou une association.
Expert 77	Créer des espaces d'expression, de travail "avec" les voix individuelles (focus groupe...)

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 39

Il est recommandé de d'instruire conjointement des dossiers pour financement dans le cadre des comités de sélection et de comités d'évaluation.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	4	1	5	14	35	17

Expert	Commentaires
Expert 7	[attention "de" en trop]
Expert 8	Nous avons des RU dans notre commission d'appel d'offre : ils sont très pertinents.
Expert 9	il est recommandé d'instruire Je trouve que ce point n'est pas clair.
Expert 10	C'est déjà le cas avec les commissions de sélection dans le cadre des appels à projets ARS. Malheureusement, les appels à représentation d'usagers sont souvent tardifs, ce qui rend difficile leur préparation puis leur participation.
Expert 17	De quels comités parle-t-on exactement ? Formulation éloignée des questions concrètes de fonctionnement de ces instances.
Expert 27	Un petit bémol, là. Car le payeur en dernier recours restera maître de ses choix. C'est bien en amont qu'il convient de travailler à la co-construction d'appels à projets et partant de là TOUS les concepteurs seront naturellement associés à la délibération d'évaluation des dossiers candidats.
Expert 36	La complémentarité et le partenariat sont de plus en plus à mettre en avant dans la recherche de financements. Les regards croisés peuvent permettre le développement de l'argumentaire et étayer un dossier de candidature.
Expert 39	je ne comprends pas cette recommandation
Expert 42	Fondamental pour la cohérence de l'ensemble de l'approche...
Expert 44	Les personnes soignées ou accompagnées doivent en effet avoir leur mot à dire dans l'évaluation et la sélection des projets de recherche à soutenir en priorité. Cependant, si le principe est à défendre, sa mise en pratique peut être rendue difficile par le nombre encore restreint d'usagers susceptibles de s'exprimer dans ce type de comités où, d'expérience, la parole "scientifique" est fortement dominante.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 45	cette recommandation manque de clarté : Il est recommandé d'instruire conjointement ENTRE PROFESSIONNELS ET PERSONNES SOIGNEES OU ACCOMPAGNEES des dossiers de financement DE QUOI ? dans le cadre des comités de sélection ou de suivi DE QUOI ?
Expert 48	Cette question est trop vague et/ou je manque d'éléments d'information et d'appréciation pour pouvoir y répondre.
Expert 55	Par contre mettre une virgule après "financement" sinon on ne comprend pas la phrase.
Expert 57	il y a 2 points différents comités de sélection et comités d'évaluation, pour le comité de sélection il faut recueillir l'avis des personnes soignées sur les programmes proposés ,mais je ne suis pas sur qu'il doit y avoir instruction conjointe .Les patients n'ont pas à supporter le fait des arbitrages qui relèvent des institutionnels. PAR CONTRE pour l'évaluation c'est un travail conjoint à mener.
Expert 59	attention à la forme "recommandé *de d* instruire.
Expert 60	On en a l'exemple avec l'ETP
Expert 65	Il est recommandé que des personnes soignées ou accompagnés siègent sur des comités de pairs pour évaluer et sélectionner les projets de recherche.
Expert 67	SANS FAIRE DU MOINDRE COUT UN CRITERE DE SELECTION SI LE COÛT EST PERTINENT PAR RAPPORT AU PROJET IL NE DOIT PAS CONDUIRE A UN REFUS DU COMITE DE SELECTION
Expert 68	Oui, avec les mêmes précautions concernant les conflits d'intérêt que pour les professionnels.
Expert 72	Je ne comprends pas cette phrase.
Expert 73	Ce serait en effet une bonne chose que des associations d'usagers, représentatives, agréées et reconnues, participent à de tels comités de sélection et d'évaluation.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 40

Il est recommandé de formaliser la nature exacte de la contribution des personnes soignées ou accompagnées à l'élaboration du projet de recherche et les étapes de participation effective (ex. détermination et validation des thèmes et besoins de recherche, participation à la rédaction du protocole de recherche, recueil et analyse des données d'usage*, ergonomie contrôlée par les patients*, relecture de documents destinés aux patients, diffusion des résultats, etc.).

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	1	2	4	13	51	4

Expert	Commentaires
Expert 1	Formaliser, c'est éclaircir, identifier et informer sur l'engagement et la participation et donc généralement l'habiller. Mais c'est également graver dans le marbre et donc rendre le système moins souple, à moins de formaliser que ces contributions peuvent évoluer?!
Expert 5	ajouter l'accessibilité des résultats
Expert 14	La nature de la participation des usagers peut quand même pas mal varier en fonction du type de recherche : recherche fondamentale vs recherche interventionnelle ou clinique par exemple.
Expert 16	Recherche collaborative.
Expert 17	Deux fois le mot patient. Ne concerne que le sanitaire.
Expert 20	Cela me semble une bonne proposition mais qui je pense est transversale dans l'ensemble des activités des participations (ce que j'ai appelé plus haut la notation de contrat - définition des engagements de chacune des parties prenantes)
Expert 36	Comme indiqué précédemment, la clarification, et notamment par l'écrit, des rôles, fonctions et attendus de chacun semble essentielle à l'instauration de la confiance dans le cadre du partenariat. Et chacun pourra ainsi s'y référer à tout moment. Ce document se doit cependant à une certaine évolutivité et flexibilité afin de s'adapter au développement du processus.
Expert 38	arrêter conjointement ou formaliser ensemble comme cela est préconisé dans le 58 de la recommandation
Expert 42	Fondamental
Expert 43	Oui, si les patients, usagers sont demandeurs et si cela les intéresse

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 44	Les personnes soignées ou accompagnées peuvent avoir des apports tout à fait significatifs et importants à toutes les étapes de la réalisation des projets de recherche. La formalisation de la nature de leur contribution doit se faire de manière partenariale.
Expert 55	néant
Expert 56	relecture de documents destinés aux patients:cela existe déjà tel que les comités de lecture de l'INSERM ou de la Ligue Contre le Cancer des notes d'info patient des essais cliniques diffusion des résultats:alors là c'est un voeu pieux car c'est loin d'être le cas surtout si la recherche est un échec
Expert 57	C'est important et cela doit être précisé dans la définition des objectifs de partenariat ,et il faut aussi ajouter valorisation des apports pluridisciplinaires
Expert 58	J'ajouterais qu'il faudrait également valoriser la participation a posteriori (ex : inclusion dans la liste des auteurs d'un article scientifique) pour reconnaître cet engagement auprès de la communauté scientifique, des autres patients et de la société dans son ensemble.
Expert 59	cf remarque n°37 + de reconnaître leur participation a posteriori (en les incluant dans la liste des auteurs des publications valorisant la recherche).
Expert 60	Plus on est clair plus on facilite l'adhésion et le travail collaboratif car chacun sait ce qu'il doit faire.
Expert 63	VOUS OUBLIEZ LES RECHERCHES SUR LA QUALITE ET LA SECURITE DES SOINS auxquelles il est important qu'ils soient associés. VOUS ne parlez pas du tout du concept de co-chercheurs.
Expert 65	Rémunération?
Expert 67	PREVOIR LA REDACTION EN FACILE A LIRE ET A COMPRENDRE FALC
Expert 72	Je suggère d'alléger la phrase : "Il est recommandé de formaliser la contribution des personnes soignées ou accompagnées aux projets de recherche en précisant notamment à quelles étapes elles participent : identification des besoins, validation des thèmes, rédaction du protocole, recueil et analyse des données d'usage, contrôle de l'ergonomie, relecture des documents destinés aux usagers, diffusion des résultats, etc."
Expert 73	OK

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 41

Il est recommandé de travailler avec les personnes soignées ou accompagnées, leurs associations ou collectifs ou les e-patients*, au design des plateformes numériques d'information ainsi qu'à la rédaction des contenus.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	1	3	9	59	2

Expert	Commentaires
Expert 5	cibler que les plateformes me semble réducteurs : qui des outils et des solutions Au delà il faut également s'intéresser à l'usage et l'évaluation il me semble
Expert 7	Cette recommandation ne semble pas à sa place dans la section "recherche". Pourtant, il est vrai que cela concerne l'information donc éventuellement la diffusion des résultats de la recherche. Peut-être faire une recommandation en plus, spécifiquement sur ce dernier point (impliquer les personnes soignées ou accompagnées dans la diffusion des résultats de recherches) et mettre les 2 recommandations ensemble...
Expert 8	site internet
Expert 10	J'introduirais ici les notions d'accessibilité cognitive, culturelle et sensorielle.
Expert 14	On pourrait peut-être préciser s'il s'agit de plateformes numériques d'information à destination des patients ou pas. Dans le premier cas le travail avec les personnes soignées et accompagnées à une importance +++
Expert 15	au design des plateformes numériques d'information, aux tests ainsi qu'à la rédaction de contenus.
Expert 17	Style !! Design !
Expert 27	Sinon on risque de "passer à côté"... ADAPTATION permanente au public, à ses besoins et à ses capacités. Lui-seul le sait.
Expert 33	en veillant à ne pas démultiplier les sources ce qui rend difficile l'identification de ce qui est fiable/pas fiable: cf objectifs du SPIS
Expert 36	Je ne peux répondre car n'entre pas dans mes compétences, même si cela me semble facilitateur de s'adjoindre la présence des personnes concernées pour un croisement des regards, une adaptation du vocabulaire et des outils.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 40	oui oui
Expert 42	Fondamental
Expert 44	Les personnes soignées ou accompagnées doivent être associées à la mise en place de ces plateformes en mode "projet", c'est-à-dire, de leur conception à leur évaluation en passant par la définition et l'élaboration de leurs contenus.
Expert 53	Sauf que la aussi c'est uniquement les associations qui sont sollicitées. Un patient lambda ou un patient "professionnalisé" n'est sollicité que s'il fait partie d'une base de données.
Expert 55	je rajouterais ENSEMBLE... notion importante!!! "Il est recommandé de travailler ensemble, avec ... "
Expert 58	La participation au design est une chose et c'est important, mais la participation en amont sur la définition des objectifs de ce type de plateformes et en aval à leur évaluation est tout aussi importante.
Expert 59	cf remarque n°37 (co-élaborer le design...)
Expert 60	De la conception à la réalisation
Expert 63	DES L'initiation des projets.
Expert 64	Il va s'en dire que recueillir l'aval des personnes soignées ou de leurs représentants dans la constitution de plateformes numériques ne peut que permettre de se rapprocher au plus près des besoins des soignés. En effet, certains projets sont pensés avec une étiquette médicale pure et dure. Il est alors bien plus difficile pour les personnes soignées de se saisir de l'outil numérique car ce dernier ne représentera pas ce qu'elles cherchent ou ne sera pas à portée de compréhension.
Expert 65	c'est à mettre dans recherche? cela ne devrait-il pas être ailleurs?
Expert 73	Tout à fait d'accord
Expert 75	Je me permet de refaire le lien avec mon commentaire de la question 38.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 42

Il est recommandé à tous les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social qui souhaitent impulser ou soutenir des formes d'engagement des personnes soignées ou accompagnées, de veiller à ce que celles-ci permettent la réelle prise en compte de la parole et le développement du pouvoir d'agir de ces personnes, afin d'éviter toute instrumentalisation.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	2	2	1	2	8	60	1

Expert	Commentaires
Expert 3	d'impulser ,soutenir des formes d'engagement des personnes soignées ou accompagnéeset le développement du pouvoir d'agir individuel et collectif dans leur environnement respectifs professionnels et personnes asoignées et accompagnées.
Expert 5	je mets un commentaire ici pour le titre : ce chapitre ne traire pas à mon sens de droits fondamentaux
Expert 13	Je suis tout-à-fait d'accord, sous réserve de la mise en suspens du terme générique d'engagement.
Expert 17	Parfait.
Expert 19	L'engagement dépasse la simple prise en compte de la parole. Il s'agit bien de définir les modalités de la co-construction, co-décision et co-responsabilité du projet de santé avec une place équitable des acteurs et le respect de leurs savoirs et compétences mutuels.
Expert 20	Cette partie (Réunir les conditions favorables à l'engagement) est redondante avec la partie - valeur et principes - plusieurs idées se rejoignent ou pourraient être réunies dans une même proposition, ce qui allégerait aussi le nombre de propositions
Expert 25	le "celles-ci" peut prêter à confusion car peut potentiellement désigner les formes d'engagement comme les personnes (citées dans phrase après les formes d'engagement)
Expert 26	afin aussi de tirer le meilleur parti de la démarche, tout simplement !
Expert 42	Règle de base... voir évidence
Expert 43	Tout-à-fait d'accord

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 44	Cette recommandation rejoint d'autres principes précédemment évoqués : elle doit permettre d'éviter tout autant la participation-alibi que l'instrumentalisation des personnes. L'expression "réelle prise en compte" m'interpelle en ce qu'elle sous-entend l'existence de "prises en compte factices"... mais dans ce cas cela veut dire qu'on ne prend pas en compte la parole des personnes. J'en resterais donc à "permettant la prise en compte de la parole". De même, le "développement du pouvoir d'agir", comme déjà signalé, ne peut s'envisager uniquement dans une perspective individuelle. Les personnes peuvent ainsi se retrouver instrumentalisées si on développe leur pouvoir d'agir mais que l'organisation ne permet pas à ce pouvoir de s'exprimer. En fait, les personnes ne sont pas instrumentalisées dès lors qu'elles ont un pouvoir décisionnaire. C'est ce passage de la consultation ou de la concertation à la décision qui me semble réduire le risque d'instrumentalisation.
Expert 45	Il est recommandé à tous les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social qui souhaitent ENCOURAGER ou soutenir des formes d'engagement des personnes soignées ou accompagnées, de veiller ... Il ne s'agit pas tant d'impulser que d'encourager et de soutenir les démarches d'engagement.
Expert 46	Rq : le développement du pouvoir d'agir n'est pas un droit fondamental à ce jour.
Expert 49	information aux diverses formes de lobbyisme des personnes qui souhaitent d'engager, afin d'éviter les pièges et les tentations.
Expert 55	moins lourd et plus clair.. "Il est recommandé à tous les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social qui souhaitent impulser ou soutenir des formes d'engagement des personnes soignées ou accompagnées, de veiller A LA REELLE PRISE EN COMPTE de la parole et DU pouvoir d'agir de ces personnes, afin d'éviter toute instrumentalisation".
Expert 56	Bien vrai quand on voit comment certaines CDU sont manipulées par les Directions.Ou quand on voit un directeur d'hôpital envoyer un chèque à une association agréée pour faire adhérer 2 personnes afin qu'elles deviennent RU dans son établissement.Ou quand un ancien salarié,voire salarié devient RU dans son Etablissement. Je propose la création d'une DPI pour RU en hôpital avec des questions destinées à chasser les conflits d'intérêt
Expert 57	il me semble que cette préconisation mérite d'être mieux explicitée

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 58	"Prise en compte" est une expression trop faible. Il est tout à fait possible e prendre en compte et finalement de prendre une décision qui va à l'encontre de cette parole. Il est important de faire évoluer la terminologie vers la co-décision, ce qui aurait vraiment un impact sur l'instrumentalisation qui est un vrai risque.
Expert 59	Les différentes formes d'engagement doivent aussi permettre *explicitement* le débat contradictoire constructif dans le développement des actions coconstruites
Expert 60	Donner la parole aux personnes et ne pas la dénaturer et de ne pas l'instrumentaliser
Expert 63	DEJA DIT;
Expert 64	Ne pas servir de simple alibi en donnant l'image que des usagers sont présents mais sans que ces derniers n'aient un réel pouvoir de décision et d'amélioration des pratiques.
Expert 72	Problème de syntaxe : "celles-ci" semble désigner les personnes et non pas les formes d'engagement. Je suggère : "... impulser ou soutenir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées, de veiller à ce que l'organisation et les activités proposées prennent réellement en compte la parole de ces personnes et leur permettent de développer leur pouvoir d'agir. Il s'agit d'éviter toute forme d'instrumentalisation."
Expert 73	Tout à fait d'accord

Au sein des activités de recherche et de conception d'innovations

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 43

Il est recommandé de mettre en place des environnements qui assurent aux personnes soignées ou accompagnées la possibilité de prendre des décisions qui les concernent selon leur valeurs et priorités, sans jugement et sans risque pour eux.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	3	0	3	2	7	60	0

Expert	Commentaires
Expert 3	Des environnements qui assurent Aux personnes accompagnées et soignées leurs proches aidants et les professionnels la possibilité de prendre des décisions qui les concernent (aidant /aidés) proches et professionnels selon les valeurs et priorités sans jugement etc
Expert 5	Qu'est ce la notion de risque vient faire ici ? C'est au nom du risque que l'on fait des choix pour les personnes ! Elles ont le droit il me semble de choisir le rique ajout des aidants le cas échéant
Expert 17	Sens de la juxtaposition "valeurs et priorités" ? De quels risques parle-t-on ?
Expert 19	La terminologie "sans risque pour eux" est source de multiples interprétations. Il s'agirait là d'être plus explicite.
Expert 25	remplacer "environnements" par "organisations" ou "pratiques" mettre "leur" au pluriel : "leurs valeurs ""
Expert 26	attention ici au vœu pieux oui dans l'idée, mais en pratique, cela veut dire quoi ?
Expert 27	Je pense qu'ici on gagnerait à s'inspirer des principes de co-construction et d'élaboration des contenus des Universités Populaires d'ATD Quart-Monde +++++.
Expert 39	il faudrait définir ce qui est entendu comme "risques"
Expert 42	oui mais faire très attention au "sans risque pour eux"... mais plutôt "en toute connaissance et compréhension des risques". Laisser "sans risque pour eux" est tout d'abord illusoire et la porte ouverte au paternalisme. La prise de décision comporte la prise en compte de risque, il faut l'assumer sinon on devient

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	contradictoire.
Expert 43	Tout-à-fait d'accord
Expert 44	Très important également. Ces environnements doivent permettre l'établissement d'une "équivalence morale" entre les parties prenantes. cf. JF Malherbe. Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Editions Fides, 2007
Expert 45	Quels sont ces environnements ? Les familles de personnes atteintes de handicap ou concernées par la dépendance redoutent souvent de prendre la parole afin de ne pas exposer leurs proches à de possibles représailles.
Expert 53	à ce jour, même si on dit que le patient doit être sécurisé, on a l'impression que les soignants n'ont pas le temps à consacrer, n'est pas dans la pleine conscience de l'entretien, ce qui peut parfois être un risque pour le patient. Au lieu de voir "chiffre, rentabilité" ne vaut-il mieux pas voir "bien être, santé" pour ne plus revoir ce patient, qu'il développe son pouvoir d'agir à son rythme, et, pour cela le soignant doit s'adapter à cette temporalité
Expert 55	virgule après "accompagnées"... et aussi " sans notion de jugement par autrui"... "Il est recommandé de mettre en place des environnements qui assurent aux personnes soignées ou accompagnées, la possibilité de prendre des décisions qui les concernent selon leur valeurs et priorités, sans NOTION DE jugement PAR AUTRUI et sans risque pour ELLES". Il s'agit des PERSONNES non? pas des environnements... donc féminin pluriel...
Expert 56	Vous faites bien de parler de "sans risques pour eux".C'est un vrai problème car par expérience je connais des cas où une plainte donne lieu à des mesures de rétorsion grave
Expert 59	Préciser la notion de risque : sécurité "technique" ou dégradation de la relation avec ses soignants ?
Expert 60	Importance de savoir écouter de ne pas influencer ni juger les personnes. Les prendre tels qu'ils sont!
Expert 63	déjà dit
Expert 65	selon leurs ...
Expert 68	L'environnement inclut l'accès à l'information, la formation et la possibilité de soutien : si j'entre dans une maladie (ou une situation de handicap) nouvelle pour moi, je serai très probablement incompetent en termes de savoirs, désorienté, angoissé, et ne pourrai prendre des décisions bonnes pour moi (et éventuellement mon entourage) qu'avec de l'aide.
Expert 72	Problème de concordance des genres : "sans risque pour elles"

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 73	Oui mais ce n'est pas toujours la meilleure décision pour ce qui les concerne, comme par exemple pour les témoins de Jéhovah. Cet environnement devrait également leur donner la possibilité de distinguer dans leurs valeurs ce qui correspond à des traditions résultant d'accidents qui n'ont plus cours de nos jours (transfusions...) et ce qui relève de leur conception de l'humain ou de leur foi.
Expert 76	Il est souhaitable de préciser le contenu des environnements
Expert 77	à compléter : dans le respect des valeurs républicaines, Déclaration Universelle des droits de l'homme...

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 44

Il est recommandé de mettre en place des environnements sécurisants qui garantissent aux personnes soignées ou accompagnées la possibilité d'oser dire ce qui ne leur convient pas sans risque pour eux (ex. à propos des informations qui leurs sont transmises, des parcours qui leur sont proposés, de leurs conditions d'accueil, etc).

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	3	2	0	2	5	4	59	0

Expert	Commentaires
Expert 3	Des environnements qui assurent Aux personnes accompagnées et soignées leurs proches aidants et les professionnels la possibilité d'oser dire etc
Expert 5	je ne comprend pas ce que "sans risque pour eux" veut dire ? peur des représailles ? Il est également important qu'elle puissent connaître et être accompagnées dans des voies de recours si nécessaire. C'est fondamentale pour l'exercice de ses droits. Quid de l'expression des proches ?
Expert 7	Et de bien leur expliciter, peut-être dans un document écrit qui explique les conditions du partenariat.
Expert 10	j'ajouterais sans risque pour eux comme pour leurs proches (situations d'usagers en ESMS)
Expert 12	Et des informations qu'elles transmettent (confidentialité, intimité)
Expert 14	Je me demande cependant s'il ne faudrait pas mixer cette affirmation avec la précédente (point 43).
Expert 17	Parfait.
Expert 19	Cette recommandation est-elle opportune ? L'inverse serait synonyme de maltraitance ; dès lors faut-il reconnaître que les environnements actuels sont maltraitants ?
Expert 20	Il pourra être intéressant d'être dans une approche "ne pas nuire", c'est à dire que la participation des personnes leur apporte plus de bénéfice que de risque (prise en considération du soutien psychosocial par exemple)
Expert 27	Même remarque que supra (Q 43)... Et là une animation par les pairs est

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	essentielle.
Expert 39	il faudrait définir ce qui est entendu comme "risques"
Expert 41	Je suis d'accord avec ce qui est écrit, mais à nouveau pour moi il y a mélange entre contribution à son parcours de soin et participation à un projet structurant!
Expert 42	Idem commentaire précédent.
Expert 43	Oui
Expert 44	Cela me semble rejoindre aussi la notion de "compétences psychosociales" ou compétences d'adaptation" qui permettent aux personnes d'exprimer leurs attentes, leurs besoins, leurs revendications, dans le cadre d'une relation soignant-soigné où la notion de "négociation" serait entendue et admise par les deux parties. cf. ref 139
Expert 45	Quels sont ces environnements sécurisants ? Peuvent-ils être décrits ?
Expert 49	point extrêmement important.
Expert 53	A ce jour, certains patients ne se sentent pas en sécurité malgré "les environnements sécurisants ". Je ne parle pas de la crise sanitaire mais en général. Le patient a parfois du mal à avoir confiance, et oubli de dire certains points important, alors que cela devrait être transparent
Expert 54	Il est important également de mentionner le suivi des actions demandées par les patients, afin de mesurer la mise en place de ces différentes actions et de suivre leurs évolutions dans le temps.
Expert 55	oui mais avec une virgule après accompagnées car on change de proposition grammaticale.. Il est recommandé de mettre en place des environnements sécurisants qui garantissent aux personnes soignées ou accompagnées, la possibilité d'oser dire ce qui ne leur convient pas sans risque pour eux (ex. à propos des informations qui leurs sont transmises, des parcours qui leur sont proposés, de leurs conditions d'accueil, etc).
Expert 56	Oui mais comment
Expert 58	Il faudrait ici à mon sens préciser ce que signifie "sans risque pour eux" : s'agit-il de risque vis-à-vis de leur relation avec le professionnel ou de risque vis-à-vis de leur santé ? Ce n'est pas clair et explicite, ce qui est problématique pour une recommandation.
Expert 59	Préciser la notion de risque : sécurité "technique" ou dégradation de la relation avec ses soignants ?
Expert 60	De toujours voir avec eux, les modalités de communication d'accueil de transmissions qui soient adaptés et facilitant. Ne pas leur laisser à gérer seul les

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	contraintes administratives.
Expert 63	déjà dit ou compléter la précédente affirmation.
Expert 64	Sortir des protocoles n'est pas aussi aisé et malgré que certaines personnes soignées mentionnent clairement des décisions éclairées, celles-ci ne sont pas toujours entendues mais jugées et infantilisées dans leurs prises de décisions.
Expert 65	sans risque de représailles ? sans jugement? c'est ce que l'on souhaite faire passer comme message ?
Expert 66	et de ce fait maintenir les droits de la personne soignée
Expert 67	PREVOIR DANS LA RECOMMANDATION UN MODELE D'ENGAGEMENT EN LIEN AVEC LE RESPECT DU SECRET PROFESSIONNEL ET DU SECRET MEDICAL
Expert 68	sans risque pour elles (et non pour eux).
Expert 70	On est dans une déclinaison de ce qui est dit plus haut et dans le chapitre sur l'engagement également, il y a des redites dans les recommandations qui gênent dans la lecture globale des recommandations
Expert 72	Problème de concordance des genres : "sans risque pour elles"
Expert 73	C'est un vœu pieux mais je doute que ce soit possible. Les personnes dont le travail est critiqué en gardent nécessairement de l'amertume envers le patient qui en est à l'origine. La possibilité de le faire anonymement par le biais d'un représentant des usagers ou d'une association est sans doute la meilleure possibilité pour cela quand il s'agit d'un problème d'ordre général (propreté des locaux par exemple).
Expert 76	contenu de l'environnement sécurisant...humain ou matériel

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 45

Il est recommandé en vue de faciliter l'engagement de reconnaître que les termes utilisés pour désigner les personnes soignées ou accompagnées peuvent être source de relégation, voire d'humiliation, du fait d'interprétation différentes selon les contextes d'utilisation. Il convient à ce titre de les employer avec précaution et avec l'accord de ces personnes.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	1	2	8	10	49	3

Expert	Commentaires
Expert 7	Peut-être donner des exemples
Expert 9	en les associant éventuellement à la réflexion concernant le terme utilisé
Expert 10	Pourquoi ne pas recommander d'inviter les personnes à choisir le terme qui les désigne dans le projet?
Expert 12	Il convient, comme le recommandent notamment et le font la CIF et le PPH, d'utiliser des mots positifs ou à minima neutres, et de bannir du langage des professionnels les mots négatifs : incapacité, anormalité, invalidité, handicapé, déficiente, etc.
Expert 14	Je ne comprends pas bien cette recommandation. Ce sentiment de relégation voire d'humiliation me paraît pouvoir découler plus d'une attitude ou d'un comportement que d'une terminologie employée... mais je n'ai peut-être pas bien saisi ce point.
Expert 17	D'accord, mais c'est assez incroyable de dire cela après avoir employé les mots "usager", "patient" sans les avoir interrogés ! Quand les usagers disent "Merci de ne plus nous appeler usagers" (CSTS, 2015), on en fait quoi ????
Expert 19	Cette recommandation est-elle opportune ? Il faudrait la libeller dans une perspective positive et non négative.
Expert 20	Je pense que cette proposition rejoint la précédente. Il y a les termes mais aussi l'exposition potentielle lors de conférence ou autres, risque sécuritaire aussi potentiellement (parler de maladie honteuse pour la famille, communauté)
Expert 22	Sans doute. Les termes employés aujourd'hui peuvent être effectivement inconfortables. L'expression "usager" n'est, il faut l'avouer, pas des plus engageante... Tout comme le nom "assistante sociale" qui mériterait un souffle

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	nouveau...
Expert 25	ajouter "et selon la volonté et avec l'accord de ces personnes "
Expert 26	peu clair
Expert 30	la phrase me semble interprétable , il faudrait la reformuler. voire d'humiliation -> je pense que ce n'est pas une humiliation mais cela peut être perçu comme une humiliation ce qui est différent
Expert 32	Pourquoi avec précaution des lors que les personnes concernées ont donné leur accord. Sinon, il n'y a pas lieu de les employer.
Expert 33	ex "démence" parfaitement admise dans la plupart des pays "global strategy against dementia ..." et rejeté en France
Expert 41	Je ne comprends pas !!!
Expert 42	Important.
Expert 43	Sans doute, même si je ne comprends pas très bien la question. Les représentants des usagers ne se sentent pas "humiliés".
Expert 44	D'accord pour veiller à un emploi respectueux de certains termes. Cet apprentissage devrait faire partie des enseignements délivrés en formation initiale et continue.
Expert 55	la phrase est longue ici aussi, et la virgule après "engagement," permet de mieux la comprendre a la 1ère lecture... "de garder à l'esprit" me semble beaucoup plus pertinent que "reconnaître" que les termes utilisés... les termes sont plus "employés" que "utilisés"... on utilise plus un outil dans un but précis, on emploie plus un mot si on n'a pas de finalité ce qui est la cas dans cette phrase... et les interprétations sont plus VARIABLES que différentes... ça donne: "Il est recommandé en vue de faciliter l'engagement, de GARDER A L'ESPRIT" que les termes EMPLOYÉS pour désigner les personnes soignées ou accompagnées peuvent être source de relégation, voire d'humiliation, du fait d'interprétations VARIABLES selon les contextes d'utilisation. Il convient à ce titre de les employer avec précaution et avec l'accord de ces personnes.
Expert 57	je pense qu'il faut reformuler la question ,si on respecte les principes de valeurs décrites précédemment il faut arriver à définir des principes de termes valorisants pour désigner les personnes soignées et éviter toute humiliation. il ne parait pas logique de reconnaître des termes qui pourraient être sources d'humiliation même avec l'accord des participants

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 60	Ça s'appelle du respect.
Expert 63	a mon avis déjà dit à travers les enjeux éthiques, mais oui, c'est important;
Expert 64	Numéro de chambre, numéro de dossier, surnoms ne doivent pas décrire un être humain. Le patient à un nom et un prénom. Dans la reprise de cas, il est essentiel de demander au patient, si ce dernier est au courant, sous quel mention on parlera de lui.
Expert 65	on fait référence à quoi ? c'est nébuleux ici? on sous-entend qq chose mais on ne donne pas d'exemple... parle-t-on ici des mots patients ? usagers ? autres ?
Expert 68	les formulations sont à la fois vagues et fortes, on a un peu de mal à comprendre. C'est aussi potentiellement culpabilisant pour qui les emploie de bonne foi (parce que c'est ce qu'il ou elle a entendu dire). Proposition : ... peuvent être maladroites, voire blessantes. Il convient à ce titre de veiller à respecter les personnes soignées ou accompagnées quand on parle d'elles et, si elles sont présentes, de leur demander leur avis sur les termes à employer.
Expert 72	Supprimer "en vue de faciliter l'engagement" qui alourdit la phrase et peut être sous entendu. Ecrire "certains termes" plutôt que "les termes" Mettre un "s" à la fin d'interprétation "Il convient de les expliciter, de les employer avec précaution et avec l'accord de ces personnes"
Expert 73	Tout à fait d'accord, d'ailleurs ce n'est pas toujours simple vu les glissements progressifs de vocabulaire : "vieillard", "vieux", "personne âgée", "personne du troisième âge", "personne jeune depuis longtemps" par exemple

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 46

Il est recommandé aux professionnels de santé ou de l'accompagnement, d'adopter une attitude de non-jugement qui favorise l'autonomie des personnes soignées ou accompagnées, et de prendre garde à ne pas les dépersonnaliser*.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	2	1	3	2	10	56	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Il est recommandé aux professionnels de santé ou de l'accompagnement et aux proches etc
Expert 7	Peut-être donner des exemples
Expert 12	On ne favorise pas l'autonomie, on la respecte. Le non jugement est nécessaire, comme le respect du droit à la différence, la reconnaissance de la diversité humaine et la non-discrimination. Ces notions sont des droits de la personne accompagnée, pas des facteurs favorisant. Ne pas les respecter n'est pas un problème, mais une violation de ces droits, passible de sanctions.
Expert 17	Jargon : "attitude de non-jugement". L'expression "ne pas les dépersonnaliser" est excessive.
Expert 19	Cette recommandation est-elle opportune ? Il faudrait la libeller dans une perspective positive et non négative (ce qu'est l'engagement et non pas ce qu'il n'est pas afin d'affirmer un positionnement volontariste).
Expert 20	cela doit être plus que recommandé, cela "implique le non jugement" sinon la participation ne me semble pas possible.
Expert 22	et encore une fois, cela exige d'avoir du temps pour faire les choses bien car pris dans un mouvement perpétuel et ininterrompu, cette dépersonnalisation reste un risque
Expert 27	Comme en ETP, donc.
Expert 34	Non-jugement et autonomie (dans le sens d'émancipation) il faut les voir de façon réciproque. Pour cela, il faudrait peut-être introduire l'idée d'un environnement favorisant la confiance réciproque.
Expert 39	Je ne suis pas certaine qu'un non-jugement soit possible (souvent inconscient ou caché derrière des bons sentiments). Il serait préférable selon moi de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	recommander que les professionnels reconnaissent et soient sensibilisés au fait que des représentations et des jugements peuvent les habiter et qu'ils doivent en être conscients pour les repérer le plus possible et les mettre au travail. Quid également des représentations des personnes soignées/accompagnées sur les métiers du soin/de l'accompagnement? Parfois, des jugements très présents et très violents pour les professionnels qu'il est important de dénoncer tout comme celles de certains professionnels afin que le respect soit établi dans les deux sens.
Expert 42	oui mais il faudrait une formule de réciprocité qui invitent les personnes soignées ou accompagnées d'adopter aussi une telle attitude. C'est ça la base d'un partenariat.
Expert 43	Tout-à-fait d'accord
Expert 44	Complètement d'accord, même si le "non-jugement" n'est pas le seul facteur de développement de l'autonomie des personnes soignées ou accompagnées, et a d'autres effets bénéfiques que l'accroissement de leur autonomie. "Prendre garde à ne pas les dépersonnaliser" bien sûr, et à ne pas les essentialiser, c'est-à-dire, ne pas les réduire à leur maladie ou leur statut de patient.
Expert 46	Pb de formulation
Expert 55	"attitude de non-jugement" trop lourd et pas correct. on dit non jugeant mais pas non-jugement... pourquoi compliquer cette phrase?...ce n'est pas une approche de non-jugement délibéré.. c'est une attitude globale sans jugement.. l'autre phrase est beaucoup trop négative... je ne sais pas si ça favorise l'autonomie mais en tout cas elle y CONTRIBUE... Il est recommandé aux professionnels de santé ou de l'accompagnement, d'adopter une attitude NEUTRE ET SANS JUGEMENT QUI CONTRIBUE A l'autonomie des personnes soignées ou accompagnées, et de prendre garde à ne pas les dépersonnaliser*.
Expert 59	une posture partenariale favorise, outre la qualité des projets, le développement personnel de toutes les parties.
Expert 60	Encore du respect: ne pas juger ni déconsidérer leur statut et rôle
Expert 63	déjà dit
Expert 65	cela reprend des idées proposées ci-dessus. ce libellé me paraît plus clair que ceux proposés plus haut.
Expert 70	Répétition de ci est dit ci-dessus
Expert 72	Cette phrase n'est pas claire, très vague et semble parler de différentes choses.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 73	Tout à fait d'accord, les considérer comme des personnes et non des cas, et ne pas porter de jugement sur les piercings, tatouages, pratiques sexuelles, etc., tout en les avertissant si cela paraît nécessaire des risques inhérents
Expert 75	il me semble aussi important que cette recommandation soit bi latérale. je veux dire que cette recommandation s'applique pour les personnes soignée ou accompagnée envers les professionnels de santé ou de l'accompagnement.
Expert 77	l'injonction au "non-jugement" est comme l'injonction à "l'empathie", il vaut mieux : "d'adopter une posture accueillante" pour maintenir une cohérence entre le verbal et le non-verbal. Les personnes soignées sont très sensibles à cette cohérence. Le terme de posture incite à prendre conscience de la relation corps/esprit.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 47

Il est recommandé de porter une attention particulière à l'engagement de tous, ce qui implique une organisation adaptée aux besoins de certaines personnes (accessibilité*, interprétariat, médiation en santé, etc.). Lorsque les personnes sollicitées présentent une situation de handicap, celle-ci doit être prise en compte dans la gestion du projet tout en prenant garde de ne pas les infantiliser.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	0	2	3	13	56	0

Expert	Commentaires
Expert 3	l'engagement de tous c'est qui?
Expert 5	"prise en compte" n'engage pas beaucoup à mon sens Je propose : doit être compenser si nécessaire (toute situation de handicap ne pose pas soucis)
Expert 12	Les personnes ne présentent pas une situation de handicap mais des situations de handicap. Une situation de handicap correspond à la non ou partielle réalisation d'activités (selon la CIF) ou d'habitudes de vie (selon le PPH). Une situation de handicap est l'inverse d'une situation de participation (selon la CIF), de participation sociale (selon le PPH). La participation (sociale) est constituée de deux grandes catégories d'activités (CIF) / d'habitudes de vie (PPH): les activités courantes/quotidiennes (hygiène, déplacement, nutrition, communication, prendre soin de soi, etc.) et les rôles sociaux (s'éduquer, se former, travailler, assumer des responsabilités, etc.). Quand une de ces activités / habitudes de vie n'est pas ou est partiellement réalisée, il s'agit d'une situation de handicap. Les personnes ayant des incapacités vivent la plupart du temps plusieurs situations de handicap et aussi, fort heureusement, plusieurs situation de participation (sociale).
Expert 17	Parfait.
Expert 19	Cette recommandation est-elle opportune ? Il faudrait la libeller dans une perspective positive et non négative (ce qu'est l'engagement et non pas ce qu'il n'est pas afin d'affirmer un positionnement volontariste). Aucune recommandation ne fait référence aux modalités de l'engagement au niveau collectif (statut, formation, compétences, reconnaissance sociale, rétribution).

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 20	Oui et non rejoint une proposition précédente, de tous mais aussi attention aux représentation des minorités, des personnes marginalisées, que cela ne reproduise pas les inégalités, discriminations et stigmatisations.
Expert 22	oui ! faciliter ce recours au tiers, c'est très important !
Expert 25	entre parenthèses, rajouter un élément sur les besoins des personnes précaires financièrement: vêtements, téléphone, ordinateur, ...
Expert 27	Accompagner...S'adapter!
Expert 36	La temporalité a à nouveau son importance afin de permettre à chaque personne, et notamment en situation de vulnérabilité, de comprendre, de s'approprier les données du contexte et du projet, de les analyser pour être en mesure de participer pleinement et prendre une décision.
Expert 39	la notion d'exigence me paraît importante comme signe d'une véritable reconnaissance.
Expert 42	Règle de base.
Expert 43	Absolument.
Expert 44	L'adaptation des organisations aux besoins spécifiques est indispensable, d'autant plus dans une perspective d'engagement. Il convient de veiller aux situations particulières (modes de prise en charge, temporalité...) dans lesquelles cette prise en compte des besoins peut être plus difficile. Le risque d'infantilisation ne concerne pas que les personnes en situation de handicap (même si elles y sont plus exposées).
Expert 47	cette recommandation d'éviter l'infantilisation ne doit pas concerner que les personnes présentant une situation de handicap, c'est discriminant. De manière générales , il faut éviter d'infantiliser toutes les personne soignées ou accompagnées.
Expert 55	A la fin de la phrase "TOUT EN VEILLANT A " est plus assertif que "tout en prenant garde de" ne pas les infantiliser.plus positif... prendre garde c'est garder de la retenue... veiller est beaucoup plus positif.
Expert 59	Idem pour la santé mentale me semble-t'il, à préciser ?
Expert 60	Cela favorise l'accueil et facilite l'implication.
Expert 63	pourrait compléter ce qui a déjà été dit;
Expert 65	Contre proposition Il est recommandé de porter une attention particulière aux personnes ayant des besoins particuliers afin de ne pas limiter leur participation (accessibilité*, interprétariat, médiation en santé, etc.) en s'assurant de ne passer de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	paternalisme à leur égard.
Expert 67	DEVELOPPER EGALEMENT LA FORMATION EN LANGUE DES SIGNES
Expert 68	"prenant garde de ne pas les infantiliser", je ne sais pas bien ce que cela veut dire (outre l'inconvénient d'une formulation négative dans une recommandation, qui la rend souvent plus difficile à intégrer). Suggestion : celle-ci doit être prise en compte dans la gestion du projet, dans un objectif de soutenir leur participation, leur expression et leur engagement.
Expert 72	A rapprocher de la phrase 16-1. Remplacer "tout en prenant garde de" par "tout en veillant à"
Expert 73	Tout à fait d'accord
Expert 77	Nuance à "l'engagement de tous ceux qui le souhaitent"

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Réunir les conditions favorables à l'engagement

Respecter les droits fondamentaux des personnes

Recommandation 48

Il est recommandé aux organisations d'apporter un soutien institutionnel visible et formel envers l'engagement des personnes soignées ou accompagnées (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.).

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	1	1	1	10	60	2

Expert	Commentaires
Expert 10	J'ajouterais la notion de valorisation de cette participation lors des événements publics. Trop souvent, les représentants des usagers ne sont pas associés aux événements marquants de la vie des établissements sanitaires ou sociaux auxquels ils participent.
Expert 12	Ce qui est souvent le cas pour être politiquement correct mais n'est pas suffisant si ces engagements ne sont pas accompagnés des moyens adéquats (financiers, organisationnels, techniques, méthodologiques) pour qu'ils soient réellement mis en oeuvre, ce qui est aussi souvent le cas.
Expert 13	Je suis tout-à-fait d'accord sous réserve de la suspensions de la formule générique "d'engagement".
Expert 17	Parfait.
Expert 20	Je trouverais utile de clarifier ce qui est entendu par soutien institutionnel et organisations, qui est qui.
Expert 22	modération : sans quel cela ne soit opposable à un soutien institutionnel fort... envers les professionnels du terrain (il ne faudrait pas que cela soit les uns contre les autres!)
Expert 28	Oui à condition que ce soutien envers les personnes soignées passe de l'affichage à la mise en place concrète d'actions évaluées.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Il est important de bien définir la notion de démarche participative. Le plus souvent cette notion concerne l'information (le plus souvent) voir la consultation (au mieux), mais très rarement le développement de réelles participations ou partenariats. Le soutien institutionnel doit être pris en compte dans l'évaluation des structures.
Expert 32	S'il n'y a pas d'engagement institutionnel fort, les projets de partenariat ont très peu de chance de se développer dans de bonnes conditions. Donc c'est plutôt sur son absence ou sa faiblesse caractérisé par l'absence des éléments cités qu'il faut mettre l'accent pour éviter les déconvenues. Donc il faut changer la rédaction dans ce sens
Expert 36	Et peut-être même de rédiger ces outils de communication avec les personnes concernées.
Expert 42	Fondamental. Le leadership institutionnel n'est pas un gage de succès mais, faire sans lui, est un gage d'échec...
Expert 43	C'est important de "valoriser" ces personnes et ainsi d'encourager leur engagement
Expert 44	D'accord sur le principe général. L'inscription dans les cadres et textes fondateurs des institutions et services est une étape indispensable. Cependant, le soutien institutionnel ne peut pas se limiter à des écrits. Son caractère visible et formel ne sera pas suffisant s'il ne se traduit pas par des conditions matérielles et humaines de travail facilitantes.
Expert 49	reconnaissance par les instances "juridiques" de la santé..
Expert 55	néant
Expert 59	"personnes en soin"...
Expert 60	Plus qu'un soutien, c'est une réelle politique institutionnel claire et précise et en y mettant les moyens humains et financiers.
Expert 63	MAIS LA AUSSI, CELA POURRAIT COMPLETER UNE AFFIRMATION DEJA POSEE
Expert 65	Contre proposition Il est recommandé aux organisations d'apporter un soutien institutionnel visible et formel envers l'engagement des personnes soignées ou accompagnées qui se traduit par des mentions explicites présentes dans par exemple les projets stratégiques des associations ou institutions, dans les projets d'établissement ou de service, dans la charte des valeurs, dans la communication institutionnelle.
Expert 67	CES ORGANISATIONS DOIVENT INCLURE DANS LEUR REFLEXION ET LEUR EVALUATION LA NECESSITE DE TEMPS LONGS INDISPENSABLES A CERTAINES ACTIONS, CERTAINS PARTENARIATS

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 73	Tout à fait d'accord
Expert 76	Il est recommandé aux organisations d'apporter un soutien institutionnel visible, formel et "fonctionnel" ?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 49

Il est recommandé que les instances de gouvernance des organisations ou de pilotage des projets clarifient les rôles de chacun, notamment en termes de prise de décision et assure la pérennité des démarches participatives, même lors du départ des personnes les ayant initiées.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	1	1	1	10	59	2

Expert	Commentaires
Expert 3	Pas clair du tout
Expert 14	Le point précédent me semble être suffisamment fort pour ne pas forcément nécessiter celui-là en plus.
Expert 17	Parfait.
Expert 25	c'est peut-être ici qu'il faut mettre ma proposition de recommandation de participation aux réunion de service ?
Expert 27	Reproductibilité et pérennité des actions de santé publique... Un véritable enjeu!
Expert 32	changement: même en cas de départ.
Expert 34	J'ai dû relire plusieurs fois, c'est chargé
Expert 36	La formalisation par un écrit (modulable et flexible) permet cette clarification, peut être dans la mise en place de la confiance et permet de s'y référer à tout moment de développement du projet.
Expert 41	Tout est question de gouvernance! la personne soignée et/ou aidante doit elle participer à la gouvernance ? Pour moi OUI, mais on dépasse le cadre de ces recommandations.
Expert 42	je parlerais plutôt de "démarches de partenariat"...
Expert 43	Oui
Expert 44	Cette recommandation plaide pour un changement culturel durable et ancré dans les structures et les organisations. On ne peut que l'approuver, même si des événements extérieurs peuvent toujours mettre à mal les fonctionnements participatifs mise en place.
Expert 49	Importance de charte de fonctionnement et de décision lors de l'initiation des projets, établie et signée par tous les parties.
Expert 51	Il est essentiel d'envisager ces départs dès le début de la démarche. La vie avec

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	la maladie, le handicap ou la problématique social fait que les personnes qui s'engagent sont parfois, malgré elles, contraintes de mettre un terme à leurs engagements de façon brutale. La démarche ou le projet doit malgré tout se poursuivre. Le niveau de fatiguabilité est souvent différent et il convient de le prendre en compte, de la même manière qu'il faut s'adapter aux contraintes des personnes vulnérables qui auront parfois des priorités différentes chaque jour. Connaître les contraintes de ces personnes dès le début permet de les éviter ensuite.
Expert 53	Que les décisions soient égale, honnête et juste (Aristote/Platon/Spinoza)
Expert 55	faute sur verbe "assure" pour alléger la phrase, et la comprendre du 1er coup sans être obligé de la relire ce qui est rébarbatif, je mettrais une virgule après prise de décision, à la place de "même lors du départ je mettrais "surtout au départ... Il est recommandé que les instances de gouvernance des organisations ou de pilotage des projets clarifient les rôles de chacun, notamment en termes de prise de décision, et ASSURENT la pérennité des démarches participatives, SURTOUT AU départ des personnes les ayant initiées.
Expert 56	C'est un vrai problème celui de la pérennité car beaucoup de projets capote après le départ du porteur de projets
Expert 59	+ favorisent les démarches à l'initiative de personnes engagées (patients partenaires ressources, associations)
Expert 60	Car il est possible que des personnes soignées ou accompagnées puissent quitter les projets pour des raisons de santé de famille et qu'ils aient contribué à faire avance les choses.
Expert 63	POURRAIT COMPLETER UNE AFFIRMATION DEJA POSEE
Expert 65	Il est recommandé que les instances de gouvernance des organisations ou de pilotage des projets où sont présents des personnes soignées ou accompagnées clarifient les rôles de chacun afin que le processus décisionnel soit connu, transparent et pérenne.
Expert 67	POUR LES ORGANISATIONS, LA RECOMMANDATION POURRAIT PRECISER QU'IL S'AGIT DE FONCTIONS ET NON DE PERSONNES NOMMEMENT DESIGNEES
Expert 72	Orthographe : "assurent" la pérennité Mettre une virgule après "décision"
Expert 73	Tout à fait d'accord, et ce n'est pas le plus facile tant le bon fonctionnement de certaines structures est souvent le fait de l'implication de certaines personnes.
Expert 76	Mauvaise compréhension de la phrase

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 50.1

Il est recommandé d'accompagner la conduite de changement au sein des établissements en dédiant un temps et une organisation au soutien méthodologique des démarches d'engagement.

Cette mission nécessite des échanges soutenus, notamment informels, avec les personnes soignées ou accompagnées ou leurs représentants.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	4	2	7	11	44	7

Expert	Commentaires
Expert 5	des établissements et services
Expert 7	Pourquoi avec les personnes soignées ou accompagnées et pas avec les professionnels ? Pour accompagner un changement au sein de l'organisation, pour faire évoluer la culture, il faut au moins autant échanger avec les professionnels de l'établissement...
Expert 8	Dialogue avec les IRP important
Expert 13	Je suis tout-à-fait d'accord sous réserve de la suspensions de la formule générique "d'engagement".
Expert 17	Encore "usagers" !!!
Expert 19	"Les échanges soutenus" sont tout autant avec les personnes soignées ou accompagnées ou leurs représentants que les professionnels de santé ou de l'accompagnement pour faire évoluer les représentations de l'ensemble des acteurs.
Expert 22	et de moyens réels pour le personnel de mettre en oeuvre cette conduite du changement
Expert 26	je remplacerais "avec les personnes soignées ou accompagnées ou leurs représentants" par "avec les personnes soignées ou accompagnées ET leurs représentants"
Expert 27	C'est une des missions des UTEP, leur expérience pourrait être utile en la matière puisqu'en plus elle ont aussi mission de favoriser l'intégration de patients "... dans

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	le programmes autorsés d'ETP.
Expert 32	je vois pas ce la présence de "accompagner la conduite du changement" ajoute à la reco. CE qui compte c'est ce qui est dit sur les ressources nécessaires à la démarche d'engagement. Que celle-ci constitue un élément potentiel de changement au sein de l'organisation est possible mais n'a pas à figurer dans cette recco.
Expert 33	accord sur l'objectif; la méthode me semble relever de chaque établissement/orga
Expert 34	A clarifier, 2 idées clés à faire ressortir avec une formulation plus simple: - assurer un soutien méthodologique - assurer des échanges formels et informels
Expert 38	attention le terme établissements est restrictif, au moins ajouter "et structures"
Expert 42	Plus que cela, "cette mission nécessite le partage du leadership"... on ne peut pas avoir une logique de partenariat qu'à un seul étage, il faut absolument un miroir à chaque niveau jusqu'au plus haut niveau de prise de décision sinon on risquera toujours l'instrumentalisation.
Expert 43	Je ne comprends pas bien la question
Expert 44	Le changement ne se décrète pas, il doit en effet être accompagné par des personnes ressources dont c'est la mission et qui disposent de moyens et d'une légitimité pour le faire. Que cela nécessite des échanges soutenus avec les personnes soignées ou accompagnées mérite d'être rappelé. Mais pourquoi préciser "notamment informels" ?
Expert 51	Par expérience, souvent au départ aucun moyens ne sont alloués tant que les "preuves"ne sont pas faites. Le changement repose donc sur un noyau de personnes extrêmement motivées qu'il faut prendre le temps d'identifier.
Expert 55	Les changements étant formels et informels, écrivons-le dans la phrase... "Cette mission nécessite des échanges soutenus FORMELS MAIS AUSSI INFORMELS, avec les personnes soignées ou accompagnées ou leurs représentants.
Expert 56	Cette phrase "Cette mission nécessite des échanges soutenus.....avec leurs représentants." est merveilleuse quand on sait que dans nombre d'hopitaux il est vrai que les Représentants des Usagers sont rarement conviés au plus et encore pour les 4 réunions obligatoires par an.
Expert 57	évoquer les échanges n'est pas suffisant ,je pense qu'il faut aussi travailler sur des projets concrets même peu nombreux ,cela enclanche une dynamique et permet de valoriser auprès des professionnels de l'établissement.
Expert 58	Pourquoi parle-t-on désormais des "usagers" dans le titre ? Il conviendrait de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	conserver les mêmes termes pour designer les mêmes personnes dans l'ensemble du document. Cela porte à confusion.
Expert 59	Le "notamment informels" est-il nécessaire ? Les échanges doivent également être soutenus avec les professionnels des établissement susceptibles de s'engager dans des actions de partenariat.
Expert 60	Mettre à disposition des moyens et du temps
Expert 63	OUI, nécessaire, mais même dans l'argumentaire je n'ai pas compris sur l'informel
Expert 65	Cela mériterait d'être plus clair: Il est recommandé d'accompagner l'implantation et la pérennisation des démarches d'engagement des personnes soignées et accompagnées grâce à des structures dédiées. La gestion du changement nécessite d'être réalisée conjointement avec les personnes soignées ou accompagnées ou leurs représentants grâce à des rencontres régulières ou des échanges informels. C'est la première fois que l'on voit arriver "ou leurs représentants", pourquoi ne pas le mettre plus haut. je me le suis demandé depuis le début pourquoi ne faisons nous pas de références aux proches ?
Expert 67	LA RECOMMANDATION POURRAIT PREVOIR QUE LE COÛT LIE A CE TEMPS EST OPPOSABLE AUX FINANCEURS
Expert 68	suggestion : et (et leurs représentants) plutôt que ou.
Expert 72	Alléger : "d'accompagner le changement" plutôt que "d'accompagner la conduite du changement" "en dédiant du temps, une organisation et un soutien méthodologique aux démarches d'engagement."
Expert 73	Tout à fait d'accord, ces échanges devant à mon avis surtout être menés avec les représentants des patients, responsables d'association ou représentants des usagers, pour la même raison que dans la question précédente : assurer du côté des usagers la pérennité de la démarche. Reste que l'établissement doit dégager des moyens en temps de personnel pour cela, ce qui n'est pas forcément évident.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 50.2

Elle peut être réalisée par des personnes soignées ou accompagnées ayant acquis des compétences spécifiques pour prendre en compte l'expérience des personnes soignées ou accompagnées, au travers d'une expérience collective, d'un cursus professionnel ou d'une formation.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	2	0	1	3	5	5	10	45	5

Expert	Commentaires
Expert 2	Community Health Champions
Expert 3	QUI c'est "Elle" pas clair reformuler.
Expert 7	Eventuellement mais pas forcément. Quel que soit le profil de la personne, il est intéressant que les professionnels de l'établissement rencontrent ou entendent des témoignages d'autres professionnels ayant déjà expérimenté de telles démarches collaboratives avec des personnes soignées ou accompagnées pour échanger entre pairs sur ces expériences
Expert 14	Ne pourrait on pas plutôt dire "réalisée par des personnes qui ont (ou qui ont acquis) l'expérience du soin ou de l'accompagnement". Ce qui est important là me semble être leur expérience et non leur statut de personne soignées ou accompagnées... comme pour un autre poste de travail me semble-t-il ?
Expert 16	Le principe de pairémulation est fortement recommandé.
Expert 17	Parfait.
Expert 24	Il est plus intéressant que la conduite de changement soit co-portée par des personnes soignées ayant acquis cette compétence et par des professionnels de l'établissement, apportant alors plus de force dans les possibilités de changement.
Expert 27	D'où le niveau variable de la formation nécessaire selon le niveau d'engagement souhaité...
Expert 30	Il manque dans la stratégie RH le fait d'avoir des personnes soignants ressources formées; en particulier par une formation diplômante universitaire où intervient des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 34	Ce n'est pas une recommandation (à formuler autrement ?)

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 42	D'accord.
Expert 43	Idem
Expert 44	Les personnes soignées ou accompagnées chargées de cette mission doivent non seulement disposer des compétences pour le faire mais aussi être assurées qu'elles en ont la légitimité et qu'elles disposeront des moyens et du soutien nécessaires. Attention au risque d'instrumentalisation aussi, si ce n'était pas le cas.
Expert 46	Pb de formulation
Expert 55	Elle du début de phrase désigne la conduite de changement = plus fort.. donc on le redit... virgule après "spécifiques" sinon on ne comprend pas la phrase, autre groupe grammatical on emploie plutôt.. "à travers" une expérience collective. c'est moins lourd que "au travers d'une".. Cette conduite de changement peut être réalisée par des personnes soignées ou accompagnées ayant acquis des compétences spécifiques, SON BUT ETANT DE PRENDRE EN COMPTE l'expérience des personnes soignées ou accompagnées, A TRAVERS une expérience collective, UN cursus professionnel ou UNE formation.
Expert 57	cette mission ne peut être effectuée par des personnes soignées seules au sein d'un établissement, il faut créer un binôme soignants-soignés
Expert 59	Dans la conduite du changement comme dans toute action dans le sujet qui nous occupe, la mixité des intervenants et le co-leadership sont des leviers d'efficacité.
Expert 60	Pas clair du tout
Expert 65	pas clair veut-on ici faire référence à l'embauche d'une personnes soignée ou accompagnés ou son représentant ? ou juste à la présence de PS/A/R sur des comités?
Expert 72	Je ne comprends pas ce que désigne "Elle". S'il s'agit de l'aide au changement, il me semble qu'elle peut aussi être réalisée par des professionnels ayant eux-mêmes acquis des compétences dans ce domaine.
Expert 73	Il est bon qu'elles y participent, mais l'engagement visible de l'établissement par l'implication de son personnel me paraît également nécessaire.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 51

Il est recommandé de clarifier le statut et de prévoir des modalités de rémunération pour les personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leurs pairs ou les organisations. Dans le cadre d'un statut bénévole (par exemple, mandats des représentants des usagers des établissements de santé nommés par les ARS ou mandats des résidents d'EHPAD élus dans les conseils de vie sociale), il est recommandé d'assurer le remboursement des frais engagés.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	1	4	7	10	53	0

Expert	Commentaires
Expert 5	enlever la notion d'EHPAD pour couvrir également le champ du handicap et cibler également les services médico-sociaux où la question de la représentation est plus compliquée
Expert 10	Je préciserais "assurer le remboursement de l'ensemble des frais engagés dans le cadre de l'exercice de leur mandat (réunions ordinaires, extraordinaires, certification, inaugurations...)".
Expert 15	A l'idée de rémunération, il vaut mieux prévoir un régime d'indemnisation pour les personnes soignées ou accompagnées. La rémunération s'inscrit implicitement dans un contrat de travail qui professionnaliserait la fonction de patient partenaire ou aidant, risquant de créer des tensions avec les professionnels, voire même les bénévoles associatifs...
Expert 17	Encore "usagers". Encore "Conseil de (la) vie sociale"... Encore les rémunérations (voir plus haut).
Expert 20	pas seulement rémunération des personnes mais plutôt "sécuriser une part de budget alloué à l'accompagnement ou la facilitation de l'engagement"
Expert 22	un défraiement est normal, une rémunération est à questionner (les mots sont importants)
Expert 27	C'est un minimum... On peut aller encore un peu plus loin avec les formations professionnalisantes et / ou qualifiantes +++++.
Expert 32	je pense que la question du statut obscurcit les choses et que c'est la question de la rémunération qui est centrale. Un bénévole doit être rémunéré: point.
Expert 36	Ce point concernant la rémunération est à clarifier quant à l'impact potentiel sur la

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	motivation de l'engagement : sera-t-il uniquement lié à la rémunération ? Celle-ci n'aura-t-elle aucun effet sur l'implication in fine ? Restreint-elle l'engagement ou le contraint-elle (Vous êtes rémunéré donc vous avez obligation de résultats) ? Les frais engagés, quant à eux, doivent en effet faire l'objet d'un dédommagement, comme ce devrait être le cas systématiquement dans le bénévolat.
Expert 38	il devrait être aussi recommandé de ne pas favoriser le statut bénévole par facilité afin d'éviter la participation alibi cf page 78 de l'argumentaire
Expert 41	Non seulement clarifier le statut, surtout l'écrire! Je ne parlerai pas de rémunération, mais d'indemnisation des missions. Comme écrit plus en amont, la rémunération crée un lien de subordination à l'établissement et risque de faire perdre à la personne soignée ou accompagnée sa liberté d'agir en fonction de ses objectifs qui peuvent être contradictoire avec celui de l'organisation ou de l'établissement. Le remboursement des frais engagés, évidemment.
Expert 42	Le statut voir la rémunération sont des grands enjeux de ces dispositifs et encore défaillants un peu partout...
Expert 43	A priori, les frais engagés par les bénévoles et les représentants des usagers sont remboursés. Je suis gênée en ce qui concerne la rémunération des patients. Ce n'est pas une profession, c'est du volontariat, un choix libre d'aider d'autres patients
Expert 44	La question du remboursement des frais ne devrait plus se poser aujourd'hui. Il s'agit d'un minimum en termes de prise en charge financière des coûts engagés par les personnes. Les modalités de rémunération sont plus compliquées à mettre en place - cela est bien expliqué dans votre argumentaire - donc la recommandation consistant à dire qu'il faut "prévoir des modalités de rémunération pour les personnes soignées ou accompagnées" apparaît un peu incantatoire... Le problème est bien plus vaste et la question rejoint celle de la création d'un statut professionnel (certains évoquent même la reconnaissance d'un métier) qui permettrait cette rémunération. Et cela dépasse le niveau des établissements.
Expert 48	Je suis "totalement d'accord" pour la partie remboursement des frais. Pour les modalités de rémunération, même problématique que pour la question 9.
Expert 49	La charge financière des engagements (déplacements) sont des freins à l'engagement pour les personnes aux ressources limitées. Les bénévoles s'appellent souvent entre eux des "bénévolés" tant le "reste à charge" est important. A noter que pour certains bénévoles porteurs de handicap, les tarifs

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	"forfaitaires" de prises en charge (quand il y en a une) ne couvrent pas les frais de taxi spécialisé d'où des désengagements sur le terrain.
Expert 51	Sans pour autant attendre pour démarrer que ce statut soit mis en place. Les pionniers n'ont jamais de statut.
Expert 53	Cela serait une vraie évolution du système, une reconnaissance
Expert 55	néant
Expert 58	Il est important de préciser que la hauteur de la rémunération sera un des paramètres permettant d'évaluer objectivement la hauteur de la reconnaissance de l'engagement.
Expert 59	cf point 9 sur la "professionnalisation". De plus : Le remboursement de frais pour les RU est obligatoire. Il serait sans doute pertinent de préciser que la rémunération pourrait être reversée à des associations ou fondations associées à l'établissement ou aux personnes intervenantes.
Expert 60	La non participation aux frais engagés par les personnes soignées ou accompagnées qui s'impliquent peut devenir un frein dans les projets. Malheureusement, il faut aussi prévoir que le remboursement ne devienne pas une usine à gaz.
Expert 65	contre proposition Il est recommandé de clarifier le statut des personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leurs pairs ou auprès d'une organisation. Il est encouragé que cet engagement puisse bénéficier d'une rémunération ou tout au moins le remboursement des frais engagés.
Expert 66	Assurer réellement le remboursement de la totalité des frais engagés, y compris les repas
Expert 69	Voir précédents commentaires relatifs à la rémunération.
Expert 73	Tout à fait d'accord pour le remboursement des frais engagés. J'ai dit plus haut pourquoi je suis favorable à une rémunération des patients qui s'engagent de manière conséquente. Toutefois, il me semble important que ce statut et cette rémunération soient définis nationalement (par décret) afin d'éviter les inégalités entre établissements voire entre représentants dans un même établissement.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 52

Il est recommandé de clarifier les objectifs des actions envisagées, afin de définir clairement des rôles et responsabilités de chacun des partenaires, afin de faciliter leur engagement, de leur permettre de donner du sens à leur action et de monter en compétences. Ceci permet d'éviter les participations-alibis des personnes soignées ou accompagnées.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	3	1	8	7	54	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Et de leurs proches aidants
Expert 13	Je suis tout-à-fait d'accord sous réserve de la suspensions de la formule générique "d'engagement".
Expert 17	Parfait.
Expert 20	ok je pense qu'il s'agit du contrat moral ou écrit (à préciser).
Expert 26	redondant
Expert 27	Même remarque que supra... (Q 29 - Q 30): Co-construire le projet permet à coup sûr de clarifier ensemble les objectifs.
Expert 30	j'aurai préciser : Il est recommandé de définir des objectifs avec les actions qui s'y rapportent, de les clarifier en commun afin de définir clairement des rôles et responsabilités de chacun des partenaires, afin de faciliter leur engagement, de leur permettre de donner du sens à leur action et de monter en compétences. Ceci permet d'éviter les participations-alibis des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 34	"développer leurs compétences" plutôt que "monter en compétences"
Expert 36	Tel qu'évoqué à plusieurs reprises, la clarification (par l'écrit) permet d'instaurer un climat de confiance entre les partenaires, de créer un sentiment égalitaire (notamment si le document est complété et validé conjointement), et de s'y référer à tout moment. Il se doit de conserver un caractère flexible afin de s'adapter aux évolutions du projet et du partenariat. Il ne doit être perçu comme une contrainte ni une obligation et servir de repères à chacun dans la relation partenariale qui les lie.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 38	clarifier ensemble comme cela est précisé au 58
Expert 42	"Ceci permet d'éviter les participations-alibis de TOUS LES PARTENAIRES"
Expert 43	C'est très important de donner du sens et de monter en compétences. Je suis d'accord
Expert 44	Sur le principe je suis d'accord. Cependant, le lien entre la clarification des objectifs, des rôles et responsabilités de chacun, et le renforcement des compétences des personnes, ne m'apparaît pas clairement. Il faudrait peut-être préciser que ces clarifications doivent se produire dans un cadre collaboratif pour favoriser la montée en compétences de tous les partenaires des actions. Cela me semble pouvoir limiter le risque des participations alibis, mais pas l'éliminer complètement.
Expert 45	Rédaction lourde.
Expert 48	Les finalités de cette recommandation sont trop diverses (définir les rôles et responsabilités, faciliter l'engagement, donner du sens et monter en compétences) et cela rend cette question assez vague. Par ailleurs, l'articulation entre la 1ère phrase (objectif) et la 2ème (finalité) n'est pas évidente.
Expert 49	Important de souligner l'usage abusif des personnes soignées ou accompagnées-alibi dans les projets
Expert 55	Phrase bcp trop longue. A couper en 2 Il est recommandé de clarifier les objectifs des actions envisagées, afin de définir clairement des rôles et responsabilités de chacun des partenaires. CECI FACILITERA leur engagement, LEUR PERMETTRA DE DONNER DU SENS à leur action et de monter en compétences. CELA EVITERA AUSSI les participations-alibis des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 59	co-définir
Expert 60	Pour tous les projets, il faudra passer du temps à se mettre d'accord sur les termes les objectifs les méthodes et rôles afin de garantir au minima les implications.
Expert 61	"Ceci permet de minimiser les risques de participation-alibi", plutôt.
Expert 63	déjà dit.
Expert 65	quelle est la différence avec cette recommandation ? Il est recommandé que les instances de gouvernance des organisations ou de pilotage des projets où sont présents des personnes soignées ou accompagnées clarifient les rôles de chacun afin que le processus décisionnel soit connu, transparent et pérenne. il manque le contexte dans cette recommandation: Lorsque les personnes soignées ou accompagnées sont amenés à travailler avec des professionnels, dès

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	le départ les objectifs des actions envisagées sont établies, afin de définir clairement les rôles et responsabilités de chacun des partenaires. Cela permet de faciliter leur engagement, de leur permettre de donner du sens à leur action et de monter en compétences. a-t-on besoin de rajouter cette phrase ? Ceci permet d'éviter les participations-alibis des personnes soignées ou accompagnées. cela arrive vite alors quand le préparer il y a aussi la sélection, la formation et le coaching
Expert 68	Plutôt que "cela permet d'éviter les participations alibis" (formulation négative, restrictive, et puis, est-ce le fond de la question ?), suggestion : C'est une condition d'une collaboration efficace et mutuellement satisfaisante.
Expert 72	Cette recommandation me paraît un peu fourre-tout et j'ai l'impression que tout cela a déjà été dit précédemment.
Expert 73	Tout à fait d'accord

Obtenir un soutien institutionnel fort

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 53

Il est recommandé de préparer les équipes à intégrer dans leur service des personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leur pairs ou les organisations. Il s'agit par exemple d'aborder les bénéfices attendus, les rôles complémentaires de chacun et de prévoir des espaces d'échanges réflexifs sur les pratiques.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	3	4	9	57	3

Expert	Commentaires
Expert 5	et leurs établissements
Expert 9	Cet accompagnement est tout à fait indispensable car non envisageable pour certains.
Expert 14	OK pour les bénéfices attendus et les rôles complémentaires mais pas bien compris ce qu'on entendait par "espaces d'échanges réflexifs sur les pratiques" !
Expert 16	La formation et la professionnalisation des personnes soignées ou accompagnées à l'identification et la transmission de leurs savoirs d'expériences est indispensable pour éviter tout centrisme et revendication.
Expert 17	Parfait.
Expert 25	c'est peut-être ici qu'il faut mettre ma proposition de recommandation sur l'information et l'accompagnement des professionnels ?
Expert 26	cette recommandation est ESSENTIELLE
Expert 29	Les personnes soignées ou accompagnées qui intègrent une équipe de travail sont soumis, au même titre que chacun des membres de cette équipe, au cadre réglementaire du travail comme le secret professionnel partagé ou l'obtention du consentement des personnes pour le partage d'informations personnelles par exemple.
Expert 30	une précision Il est recommandé de préparer, par exemple par une formation qui valoriserai aussi l'engagement des personnels soignants, les équipes à intégrer dans leur service des personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leur pairs ou les organisations. Il s'agit par exemple d'aborder les bénéfices attendus, les rôles complémentaires de chacun et de prévoir des espaces d'échanges réflexifs

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	sur les pratiques.
Expert 34	"...préparer les équipes à intégrer des personnes soignées ou accompagnées..."
Expert 36	Cette préparation et cette vision du travail conjoint devraient être intégrées dès la formation initiale. Ainsi, les nouvelles générations de professionnels l'intégreraient d'emblée dans leurs pratiques professionnelles et la préparation serait, de fait, inutile.
Expert 42	Fondamental.
Expert 43	D'accord
Expert 44	La recommandation est bien formulée : il s'agit de "préparer les équipes"... tant il est vrai que l'intégration dans leur service de personnes soignées ou accompagnées dépend non seulement de leur conscience des bénéfices attendus ou des rôles de chacun, mais aussi des possibilités matérielles de le faire. Les responsables des organisations doivent aussi être impliqués dans cette "préparation".
Expert 53	Que les pairs, par exemple "les pairs aidants en psy" soient réellement reconnus comme des professionnels, inclus dans la prise de décisions dans la stratégie de management dans un service, dans la prise en charge d'un patient. Qu'il ne soit pas là comme un alibi devant les instances publiques. Que les patients ne servent pas de témoin, ou de phase de "pseudo éducation" pour des implantations d'un laboratoire alors que le patient en souffrance ne souhaite pas d'objets dans son corps (réalité de terrain)
Expert 55	La notion d'anticipation me semble importante à préciser... Il est recommandé D'ANTICIPER LES SITUATIONS EN PREPARANT LES EQUIPES A L'INTEGRATION dans leur service des personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour leur pairs ou les organisations. Il s'agit par exemple d'aborder les bénéfices attendus, les rôles complémentaires de chacun et de prévoir des espaces d'échanges réflexifs sur les pratiques.
Expert 56	Bon courage
Expert 59	Un puissant levier est de former ensemble les professionnels de santé / de l'accompagnement et les personnes en soin / en accompagnement au partenariat.
Expert 60	Je partage l'idée de prévoir des espaces de paroles réflexives et de permettre de se questionner sur leur rôle et la finalité des objectifs voir des méthodes utilisées.
Expert 63	OUI, mais l'argumentaire est très faible sur ce point.
Expert 64	Aborder les bénéfices attendus ne donne pas toujours aux soignants une perspective assez exhaustive, d'où la difficulté à se saisir de l'importance d'intégrer des personnes soignées dans un projet réflexif. Pouvoir donner des exemple de collaborations aura souvent une meilleure valeur d'informations.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 66	Groupe de pairs inter et intra établissements
Expert 69	Il est un peu tôt d'intégrer les personnes directement dans les équipes, sauf à avoir une idée très précise de leurs missions. La psychiatrie est probablement le seul domaine qui fasse exception : certains services l'ont déjà éprouvé. Il faut y aller par étape : développer ce concept dans une spécialité, évaluer son apport puis l'étendre
Expert 73	C'est une bonne chose que de prévoir des échanges sur les pratiques de soins avec les représentants des usagers ou les responsables d'associations. Par exemple, un tel dialogue peut permettre d'améliorer les conditions de dialyse des insuffisants rénaux. Cependant, je ne sais pas s'il faut pour autant les "intégrer dans le service", ce qui suppose sans doute de leur part une disponibilité et un engagement qu'ils ne sont pas forcément disposés ou capables d'assurer.
Expert 77	Nuance : Plutôt que la virgule, je mettrais "et", le professionnel doit aussi trouver un bénéfice.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 54

Il est recommandé de mettre en place des actions de soutien des personnes soignées ou accompagnées engagées pour autrui et de veiller à ce que cet engagement ne représente pas une charge trop lourde ou des exigences trop importantes. Il s'agit d'aborder leur vécu de cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent, les difficultés rencontrées (particulièrement quand ces personnes sont éloignées des modes de représentation et de prise de parole).

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	2	7	9	56	1

Expert	Commentaires
Expert 9	et d'évaluer ces actions afin de les réajuster au besoin.
Expert 12	Utiliser tous les vecteurs de l'aide au renforcement des capacités à s'engager, à participer : instauration d'un climat de confiance, renforcement de l'auto-estime, communication adaptée / facile, formation, explications des notions, concepts mal compris, des droits et devoirs, mise en valeurs des savoirs expérientiels, etc.
Expert 17	Parfait.
Expert 22	C'est là que je m'interroge, car en effet, il y a pour moi, une différence entre le soutien d'un proche (famille, ami) et le soutien d'un professionnel (formé pour cela). Si je prends l'exemple des personnes ayant vécu un burn out. Certaines expriment leur envie de devenir psychologue du travail ou d'aider d'autres travailleurs traversant cette épreuve . Or, si je soutiens l'effet positif que peut avoir un groupe de parole de personnes traversant la même difficulté, je reste interrogative sur le fait que la personne "engagée" souhaite elle-même aider. C'est à la fois un processus naturel et en même temps un danger pour elle et la personne aidée si la distance psychologique nécessaire n'a pas été travaillée, intégrée, digérée par l'engagé...
Expert 27	En somme ne pas "oublier" que ce sont des personnes vivant avec (ou aux côtés d'une personne vivant avec) une maladie (chronique) potentiellement grave ++++ Et donc prévoir de s'adapter et de marcher à son rythme.
Expert 28	Cela est extrêmement important que ces personnes soient bien entourées, surtout vis à vis de la charge émotionnelle pour les personnes engagées dans l'écoute et

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	l'accompagnement.
Expert 34	"Il s'agit de prendre en compte leur vécu..." plutôt que "Il s'agit d'aborder". "...éloignées des modes de représentation et de prise de parole" pour moi ce n'est pas claire.
Expert 36	Il s'agit d'accompagner, de comprendre, d'analyser les motivations à l'engagement. Par équité, il devrait en être de même pour les professionnels. Et peut-être même de créer une instance ou un lieu de partage et d'échange commun.
Expert 39	(soutien psychologique si besoin)
Expert 42	Essentiel.
Expert 43	Il faut vraiment être attentif à ce que cette charge ne soit pas trop lourde pour le patient qui s'engage "plein de bonne volonté" alors qu'il n'en a pas la force, ni les moyens
Expert 44	C'est une recommandation très importante. L'engagement ne doit pas se faire au détriment de la santé et du bien-être des personnes soignées ou accompagnées
Expert 49	Définir quels sont les personnes légitimes à évaluer l'engagement (un professionnel, une autre personne engagée?)
Expert 53	Etre bienveillant avec la personne qui a décidé de s'engager pour autrui. Malheureusement, les bénévoles sont parfois malmenés par la charge de travail imposée et non reconnue. C'est pourquoi, il me semble normal que les personnes qui s'impliquent dans l'accompagnement d'autrui de par son savoir expérientiel et qui choisit de se professionnalisé soit reconnue comme tel et donc rémunéré. Après libre choix a chacun d'être bénévole ou d'être professionnel mais le cadre est à considérer rapidement car sur le terrain, il y a une discorde entre les bénévoles et les professionnels "les pairs aidants rémunérés"
Expert 55	La phrase est longue. Je mettrais une virgule après autrui pour une meilleure compréhension Je rajoute "avec elles" parce que la notion de "ensemble" me semble fondamentale. et à répéter. Il est recommandé de mettre en place des actions de soutien des personnes soignées ou accompagnées engagées pour autrui, et de veiller à ce que cet engagement ne représente pas une charge trop lourde ou des exigences trop importantes. Il s'agit d'aborder AVEC ELLES leur vécu de cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent, les difficultés rencontrées (particulièrement quand ces personnes sont éloignées des modes de représentation et de LA prise de parole).

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 59	Le "veiller à ce que l'engagement ne représente pas une charge trop lourde" ne va-t-il pas à l'encontre de l'autodétermination ? Ces actions doivent être conçues et mises en place avec des personnes concernées. Des espaces existants d'échanges réflexifs sur les pratiques de partenariat peuvent être utilisés.
Expert 60	La notion de recommander me laisse perplexe car recommander ne veut pas dire mettre les moyens . il est important d'être au clair avec ce mot et de permettre réellement les projets de se faire ou ou moins d'être pensés.
Expert 64	C'est là où l'attendu de l'engagement prend tout son sens. Si le cadre du projet est défini de manière précise et que les besoins/ressources sont mentionnés clairement, la personne soignée sera bien plus à l'aise dans son engagement en sachant qu'elle peut recourir à un soignant, à un outil.
Expert 65	C'est qui le "il s'agit" qui s'occupe de cela. ne serait-ce pas important d'être un peu plus précis le mot autrui arrive pour la première fois pourquoi ce ne sont pas toujours les mêmes termes qui sont utilisés? qui juge que la charge est trop lourde ou les exigences trop importantes? attention au paternalisme. il faut surtout poser la question aux principaux intéressés.
Expert 72	Alléger la 1ère phrase. Je suggère : "Il est recommandé de soutenir les personnes soignées ou accompagnées qui s'engagent pour autrui et de veiller à ce que cet engagement ne représente pas une charge trop lourde ni des exigences trop importantes. Il faut leur offrir des espaces où elles pourront aborder leur vécu de cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent ou les difficultés qu'elles rencontrent." Je ne comprends pas ce qui est écrit dans la parenthèse.
Expert 73	Tout à fait d'accord, ces difficultés peuvent d'ailleurs être de plusieurs ordres et très différentes suivant les personnes concernées, ce qui nécessite d'accorder une attention particulière aux besoins de chacune.

Inscrire l'engagement des usagers dans la stratégie des ressources humaines

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 55

Il est recommandé de former en commun, tant en formation initiale que continue, les personnes soignées ou accompagnées, professionnels et décideurs, afin de créer une culture commune et un langage partagé qui faciliteront la mise en œuvre de projets de partenariats.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	5	7	11	50	1

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que leurs proches aidants
Expert 7	Je pense qu'il est intéressant qu'il y ait des sessions communes (pour créer du lien et une culture commune) et des sessions entre "pairs" (professionnels d'un côté et personnes soignées ou accompagnées de l'autre) qui permettent éventuellement de s'exprimer plus librement sur des inquiétudes par exemple.
Expert 10	C'était le sens de l'Université de la démocratie en santé, créée par le CISS Auvergne-Rhône-Alpes. Avec la création de l'UNAASS, qui a par ailleurs permis de faire progresser l'engagement et la représentations des usagers, les financements sont désormais fléchés vers la formation exclusive des représentants des usagers, ce qui rend impossible la participation des professionnels et institutionnels aux sessions de formation.
Expert 12	Construire un langage commun, partagé est extrêmement important. Le PPH est un outil notamment conçu pour cela, qui déconstruit les langages spécifiques de chacun (personnes et professionnels), pour reconstruire un langage commun.
Expert 14	D'accord sur le principe de former en commun les personnes soignées ou accompagnées et les professionnels. En revanche, pas sûr qu'il faille rentrer dans le détail de la formation initiale ou continue
Expert 15	Phrase pas claire. La recommandation est-elle d'initier une formation commune aux personnes soignées et professionnels, décideurs, visant à créer une culture et un langage partagé facilitant la mise en oeuvre de projets de partenariats ?
Expert 16	Le partenariat doit s'inscrire dès la formation afin de créer une culture commune. Au sein d'Expairtises Pairformhand, nous avons choisi de former les différents

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	acteurs en même temps (professionnels, personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie, aidants familiaux).
Expert 17	Parfait.
Expert 25	rajouter "les" devant "professionnels" et devant "décideurs" ajout : "... créer une compréhension (ajout) et une culture communes, ainsi qu'un langage "" (et une virgule et ainsi qu'un)
Expert 27	100% d'accord les expériences de formation mixtes plaident pour cela.
Expert 41	Tout à fait. C'est pour moi la base de toute relation et ce devrait être le Point 1 des recommandations: Parler le même langage et définir ensemble une philosophie du partenariat.
Expert 42	Oui ++++++
Expert 43	Très important Encore de très nombreux professionnels ne parlent qu'en "sigle" ! Une culture en commun est plus que nécessaire
Expert 44	La formation commune est un levier très important. Cependant, la question de la prise en charge des coûts de formation, notamment la formation continue, pour les personnes soignées ou accompagnées, doit être aussi prise en considération. Les organismes d'appartenance des professionnels et décideurs peuvent se tourner vers des dispositifs agréés par l'état pour accompagner la formation professionnelle, mais qu'en est-il pour les patients ? Leurs associations sont-elles toujours en mesure de les soutenir dans leurs souhaits de formation ?
Expert 55	Le titre pourrait s'accommoder d'articles: il s'agit de former DES professionnels et DES usagers au travail collaboratif de même dans la recommandation... on forme les pers. S et A et LES profess. et LES décideurs... "Il est recommandé de former en commun, tant en formation initiale que continue, les personnes soignées ou accompagnées, LES professionnels et LES décideurs, afin de créer une culture commune et un langage partagé qui faciliteront la mise en œuvre de projets de partenariats".
Expert 56	Cela n'a de sens que pour les personnes soignées sur une longue durée
Expert 57	il me semble qu'il y a une première étape de formation des personnes soignées pour leur permettre d'acquérir les bases indispensables ,et ensuite passer à des formations communes.
Expert 60	Même constat, être recommandé ne suppose que "être conseillé". Cela n'indique pas les moyens ni les contraintes à y aller. on reste sur des positions bienveillante mais pas forcément incitatives ni nécessaires.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 63	la aussi l'argumentaire est très insuffisant;
Expert 65	former en compter les personnes soignées en formation initiale cela veut dire quoi? il y a qq chose que je ne comprends pas.
Expert 69	C'est le langage qui doit être commun et la compréhension du métier et/ou des besoins de l'autre. Pour autant la richesse viendra du fait que les soignants et les professionnels arrivent chacun avec leurs expériences. Donc pas trop de culture commune....
Expert 72	Alléger et préciser : "Il est recommandé, tant en formation initiale que continue, d'organiser des temps de formation qui réunissent les personnes soignées ou accompagnées, les professionnels et les décideurs afin de créer une culture et un langage communs qui faciliteront la mise en oeuvre de partenariats."
Expert 73	Que certaines formations soient assurées en commun peut être envisagé, notamment quand il s'agit de travailler sur les relations de groupe, la prise de parole, le fonctionnement des systèmes informatiques de l'établissement, ou d'autres domaines où les prérequis des praticiens et des soignants ne sont pas trop différents. Mais dans des domaines plus pointus, notamment de connaissances médicales, les patients ont besoin d'une formation de base beaucoup plus accessible que les soignants.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 56.1

Il est recommandé que les professionnels du soin ou de l'accompagnement, tant en formation initiale qu'en formation tout au long de la vie, ainsi que les personnes soignées ou accompagnées qui sont engagées auprès de leurs pairs, aient pu développer leurs compétences au travers d'expériences collectives (vie associative, par exemple) ou soient formés :

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	2	3	2	11	10	43	2

Expert	Commentaires
Expert 3	Pas clair reformuler sans oublier la validation des compétences des aidants proches en formation initiale ;en formation tout au long de la vie y compris après le départ de la personne aidée.
Expert 5	Je nuancerai : selon les besoins inhérent à leur forme d'intervention (se former à l'animation collective pour des accompagnement pair individuel ne me semble pas forcément nécessaire par ex.)
Expert 16	Expairtises Pairformhand a déposé une demande de certification de "Pairformateur" à France Compétences anciennement RNCP. Cette certification permettra aux personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie et aux aidants familiaux d'obtenir une formation certifiante de pairformateur. Formation composée de techniques d'écoute active, d'animation et de l'empowerment. L'objectif est de professionnaliser cette fonction de transmission de savoirs d'expérience.
Expert 17	Parfait.
Expert 19	Il paraît important de clarifier le type de compétences et de formation attendus pour faciliter l'engagement et le partenariat en fonction des besoins du système de santé : formation, recherche, qualité, soins clinique, soins éducatifs, organisation des soins... Il est nécessaire d'avoir des compétences communes (partenariat - travail collaboratif) et des compétences spécifiques suivant les domaines d'activités et missions afin de légitimer la collaboration et sortir de la personne alibi ou instrumentalisée. Une personne en soin, une personne accompagnée ne peut être compétente dans tous les domaines.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 22	si les personnes engagées reçoivent la même formation initiale et continue que les professionnels, elles deviennent alors des professionnelles...
Expert 25	mettre "et" à la place du "ou" : les professionnels du soin et de l'accompagnement "... de leurs pairs, puissent développer "" (suppression de "aient pu"
Expert 34	Formulation plus simple: "Il est recommandé que les professionnels du soin ou de l'accompagnement ainsi que les personnes soignées ou accompagnées engagées auprès de leurs pairs, soient formés ou expérimentés :
Expert 39	tout dépend des actions d'engagement envisagées afin de ne pas décourager et restreindre l'accès à l'engagement
Expert 42	Si la base de légitimité de l'engagement sont les savoirs expérientiels des personnes, les expériences collectives peuvent être une valeur ajoutée mais certainement pas essentiel... au contraire on risque d'induire systématiquement un biais. Attention de ne pas tout mélanger).
Expert 43	Oui. L'expérience de la maladie seule n'est pas suffisante ; il faut une expérience plus globale par des formations, des associations, etc
Expert 44	L'expérience associative ou la formation sont des garanties importantes en ce qui concerne les compétences des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées . Cependant, toutes les expériences associatives et toutes les formations ne sont pas égales dans leurs apports. Il serait intéressant de préciser les attendus relatifs aux contenus de ces expériences et parcours de formation.
Expert 53	Formation obligatoire et un entretien avec l'équipe avant "la prise de poste". Concernant l'expérience collective de par l'association : je pense qu'il y a le tiraillement inter associatif et il y a aussi un travail à réaliser (coup bas...). Je pense qu'un patient qui souhaite partager son expérience n'est pas obligé de passer par une association pour développer certaines compétences, notamment le savoir expérientiel. Par contre, entre terme de formation, d'accompagnement de professionnel, ceci est primordial. D'ailleurs, à mon avis les 40 h en ETP ne sont pas adaptés à la réalité de terrain.
Expert 55	pourquoi ce subjonctif passé "aient pu"... le présent est plus actif Il est recommandé que les professionnels du soin ou de l'accompagnement, tant en formation initiale qu'en formation tout au long de la vie, ainsi que les personnes soignées ou accompagnées qui sont engagées auprès de leurs pairs, PUISSENT développer leurs compétences au travers d'expériences collectives (vie associative, par exemple) ou soient formés :
Expert 60	Comment mettre les personnes dans une perspective sécurisée si on reste que sur des intentions de bonnes volontés.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 63	DEJA DIT
Expert 65	Pourquoi est ce que cela serait une valeur ajoutée, il faudrait argumenter... je ne partage pas forcément ce point de vue.
Expert 69	Les associations ont un rôle à jouer institutionnel et politique. Certaines sont financées en partie par des fonds privés et peuvent parfois être "instrumentalisées". L'expérience collective ne doit donc pas être une condition sine qua non à l'engagement des personnes.
Expert 72	Alléger la formulation...
Expert 73	Ce serait une bonne chose, mais bien que les associations de patients soient généralement ouvertes aux soignants de leurs affections, ils sont rares à y adhérer et encore plus à y participer, le temps leur manquant pour cela. Réciproquement, les associations professionnelles comme la SFNDT pour la néphrologie devraient être davantage ouvertes aux représentants des patients. Il ne me semble pas pertinent de créer de nouvelles associations pour cela vu le grand nombre qui existe déjà.
Expert 75	il est intéressant d'ouvrir la réflexion de l'indemnisation des coûts directs & indirectes de la formation pour les personnes soignées ou accompagnées.
Expert 76	Il faut ouvrir à toutes les personnes soignées ou accompagnées... Contradiction avec le n°56 qui propose des formations communes pour les personnes soignées ou accompagnées, professionnels et décideurs.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 56.2

aux techniques d'écoute active*, de renforcement des capacités d'agir de la personne soignée ou accompagnée, tenant compte des contextes spécifiques de soins ou d'accompagnement (par exemple, urgence, handicap, etc.) ;

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	2	2	4	5	8	52	2

Expert	Commentaires
Expert 16	Expairtises Pairformhand a déposé une demande de certification de "Pairformateur" à France Compétences anciennement RNCP. Cette certification permettra aux personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie et aux aidants familiaux d'obtenir une formation certifiante de pairformateur. Formation composée de techniques d'écoute active, d'animation et de l'empowerment. L'objectif est de professionnaliser cette fonction de transmission de savoirs d'expérience.
Expert 17	Quelles "techniques" ? Sur "capacités d'agir", voir plus haut.
Expert 21	essentiel
Expert 25	ajouter dans les parenthèses : précarité, addiction, ' (ce n'est pas pour allonger la liste mais il est important de citer un peu plus) enlever la virgule après "exemple"
Expert 30	j'aurai remplacé handicap par situation de handicap....
Expert 39	tout dépend des actions d'engagement envisagées afin de ne pas décourager et restreindre l'accès à l'engagement
Expert 42	Important.
Expert 43	Oui
Expert 44	D'accord sur le principe, cependant, les deux "compétences" évoquées dans cette recommandation ne sont pas du même niveau : autant les techniques d'écoute active correspondent à une approche aujourd'hui bien circonscrite, autant le renforcement des capacités d'agir recouvre un champ très vaste.
Expert 55	"tout en tenant compte" allège cette phrase et son sens Alors là, pas sûr que les non professionnels comprendront de quoi il s'agit...

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	aux techniques d'écoute active*, de renforcement des capacités d'agir de la personne soignée ou accompagnée, TOUT EN tenant compte des contextes spécifiques de soins ou d'accompagnement (par exemple, urgence, handicap, etc.) ; Néanmoins ces notions me semblent compliquées à intégrer si on ne les connaît pas...
Expert 56	Pour moi l'écoute n'est active que si elle est partagée à égalité par les soignants ET les soignés
Expert 60	C'est le BABA. On en oublie le retour d'expérience partagée et les bénéfices pour tous.
Expert 63	DEJA DIT
Expert 69	Tout dépend de ce qu'on leur demande. La formation doit être ciblée en fonction de la nature de l'engagement. Attention à ce que les formations ne prennent pas le pas sur la spontanéité et la richesse de l'engagement. Nous pensons qu'il ne s'agit pas d'un métier.
Expert 72	Je trouve que les compétences citées à 56.2, 56.3 et 56.4 devraient être retravaillées dans leur formulation. Il y a de la redondance et une répartition bizarre entre les trois items.
Expert 73	Tout à fait d'accord

Préparer et soutenir les usagers et les professionnels

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 56.3

aux techniques d'animation collectives et aux particularités du travail collaboratif entre professionnels et personnes soignées ou accompagnées (distinguer posture corporatiste ou mili-tante et posture collaborative, intérêt du savoir expérientiel et de la perspective des personnes soignées ou accompagnées et des professionnels, respects des aspects éthiques, conditions du partenariat entre professionnels et personnes soignées ou accompagnées, etc.) ;

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	3	1	2	8	9	51	2

Expert	Commentaires
Expert 5	je nuancerai : selon les besoins inhérent à leur forme d'intervention (se former à l'animation collective pour des accompagnement pair individuel ne me semble pas forcément nécessaire par ex.)
Expert 7	Former aux particularités du travail collaboratif, oui, mais il n'est pas forcément nécessaire de former les professionnels et les personnes soignées ou accompagnées aux techniques d'animation collectives. Les séances collectives peuvent être animées par la personne chargée de la mission et/ou par une personne extérieure.
Expert 16	Expairtises Pairformhand a déposé une demande de certification de "Pairformateur" à France Compétences anciennement RNCP. Cette certification permettra aux personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie et aux aidants familiaux d'obtenir une formation certifiante de pairformateur. Formation composée de techniques d'écoute active, d'animation et de l'empowerment. L'objectif est de professionnaliser cette fonction de transmission de savoirs d'expérience.
Expert 17	Quelles "techniques" ? Phrase très jargonneuse.
Expert 21	essentiel
Expert 25	remplacer "intérêt du savoir expérientiel" par "intérêt de chaque savoir" puisqu'on parle des personnes et des professionnels ici, ce qui permet de mettre à égalité par cette phrase tous les savoirs
Expert 27	ESSENTIEL !
Expert 34	Deux items différents:

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	- techniques d'animation et notions de pédagogie - travail collaboratif, partenariat, équipe, interdisciplinarité
Expert 38	intérêt du savoir expérientiel et de la perspective des personnes soignées ou accompagnées et de ceux des professionnels l'ajout de et de ceux des professionnels permettrait de clarifier
Expert 39	tout dépend des actions d'engagement envisagées afin de ne pas décourager et restreindre l'accès à l'engagement
Expert 42	Fondamental.
Expert 43	OUI
Expert 44	Là encore, sur le principe pas de problème, mais c'est presque un programme de Master qui est décliné là ! Ou au moins, un programme de DU... Les attentes exprimées ici ne sont-elles pas trop importantes ? Doit-il s'agir de formation ou de sensibilisation à ces différents aspects ?
Expert 55	on dit: - aux techniques DE L'ANIMATION COLLECTIVE sinon le § me paraît difficilement accessible à quelqu'un qui ne manie pas ce vocabulaire spécialisé
Expert 56	Tres vrai votre distinction entre les 2 types de posture car ce n'est pas les mêmes requis
Expert 60	Comment mettez vous la confiance comme socle dans les animations? Comment être dans une posture bienveillante et de non jugement si dès le départ on marque des positions? Comment les réduire? Comment faire travailler des personnes différentes sur un même projet? Quelles sont les formations données en techniques d'animations?
Expert 61	La formulation pourrait laisser croire, à tort selon mon expérience, que distinguer posture corporatiste ou militante et collaborative effacerait les 2 premières au profit de la troisième.
Expert 63	MAIS IL FAUT RENFORCER L'ARGUMENTAIRE SUR CE POINT
Expert 66	donner le temps nécessaires pour s'approprier ces méthodes lorsque celles-ci sont nouvelles
Expert 69	Idem ci-dessus
Expert 72	Idem
Expert 73	Tout à fait d'accord, la capacité d'animer une réunion et de s'exprimer devant un public est une compétence importante qui manque trop souvent aux patients (et aussi quelquefois aux soignants).
Expert 77	(formation, entraînement) à la dialectique pour construire une pensée plurielle.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 56.4

aux concepts liés à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées : capacité à agir (empowerment), promotion de la santé*, littératie en santé, etc.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	3	0	2	1	4	7	12	45	3

Expert	Commentaires
Expert 3	à reformuler et donner une définition de l'empowerment , processus de développement du pouvoir d'agir. Cf Engament et Empowerment PJ
Expert 5	idem je nuancerai
Expert 16	Expairtises Pairformhand a déposé une demande de certification de "Pairformateur" à France Compétences anciennement RNCP. Cette certification permettra aux personnes en situation de handicap et ou en perte d'autonomie et aux aidants familiaux d'obtenir une formation certifiante de pairformateur. Formation composée de techniques d'écoute active, d'animation et de l'empowerment. L'objectif est de professionnaliser cette fonction de transmission de savoirs d'expérience.
Expert 17	Phrase très approximative. Sur "littératie en santé", voir plus haut.
Expert 21	essentiel
Expert 24	Importance de promouvoir l'empowerment individuel et collectif
Expert 25	phrase peu claire et trop limitée : formés aux concepts liés aux droits des personnes, déjà de manière large, ce qui implique ceux liés à la participation. Et dans les exemples, trop d'éléments de santé, rajouter d'autres éléments
Expert 27	... mais en désertant un peu notre champ lexical qui rapidement se transforme en jargonorrhée... Et risque de nous couper de ceux avec qui l'on souhaite collaborer ++++
Expert 39	tout dépend des actions d'engagement envisagées afin de ne pas décourager et restreindre l'accès à l'engagement
Expert 42	important.
Expert 43	OUI

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 44	Ce sont des notions très importantes en effet, mais pour les maîtriser il faut y passer énormément de temps. Là encore, est-ce qu'une sensibilisation à ces notions ne pourrait pas s'envisager ? Je me pose cette question autant pour les personnes soignées ou accompagnées que pour les professionnels et décideurs.
Expert 54	capacité à agir (empowerment) = > à intégrer également : et à décider de façon éclairée
Expert 55	néant ..mais complexe à saisir pour un néophyte...
Expert 60	Cette série de questions est longue et on s'y perd un peu. Oui il est nécessaire de former les partenaires sur ces concepts mais comment les sensibiliser sans les mettre en porte-à-faux ou leur donner le sentiment d'être en danger.
Expert 63	PAS UNE RECOMMANDATION CELA,
Expert 65	pas au partenariat de soins? pas à la co-constuction?
Expert 69	Idem ci-dessus
Expert 72	Idem Je suggère, ici aussi, de parler du "développement du pouvoir d'agir" plutôt que de la "capacité à agir"
Expert 73	Je ne comprends pas très bien ce que signifie "soient formés aux concepts..." Si cela veut dire qu'ils soient formés à les mettre en oeuvre, cela me semble une bonne chose.
Expert 77	Concepts d'individuation, d'émancipation, de reconnaissance, de résonance

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 57

Il est recommandé d'accompagner les organisations afin de lever des résistances ou des freins à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées et à agir sur les leviers du changement.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	4	4	2	6	57	2

Expert	Commentaires
Expert 2	Enjeu très important. si c'était trop compliqué de le mettre en place nombreuses organisations ne voudraient pas participer (La notion de temps, le temps des professionnels et des patients/bénéficiaire est différent) o Moment pour se réunir, journée, soir, ' o Temporalité au sens délais pour mettre en place les choses C'est nécessaire d'accompagner les organisation.
Expert 3	Ainsi que les proches aidants
Expert 7	Peut-être développer un peu... [attention à la syntaxe. Pourquoi "A" agir ?]
Expert 14	Accompagner comment ? Qui accompagne les organisations ? Cette recommandation me paraît bien floue...
Expert 17	Parfait.
Expert 20	idem "les organisations " référent à quoi exactement ?
Expert 25	Il est recommandé d'accompagner les organisations etc : oui tout à fait d'accord mais Attention : cette recommandation s'adresse à qui ? "il est recommandé aux organisations de se faire accompagner ' "
Expert 27	Oui ! Mais par qui ?
Expert 32	agir sur les leviers de changement: lesquels? C'est de la novlangue, à éviter. Qu'il faille accompagner les organisations à accueillir des expériences de partenariat patient professionnel est(il considéré comme un prérequis et de quel niveau? la reco n'en dit rien alors que c'est central.
Expert 34	Cela me paraît très important, mais pas très bien placé. Peut-être le mettre dans "Obtenir un soutien institutionnel fort" avec les deux premières recommandations.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 36	En mettant en exergue par exemple les plus-values pour les équipes et l'organisation dans cette collaboration participative.
Expert 42	Fondamental car nous parlons ici in fine d'un changement de culture en profondeur de nos système de santé... une solide gestion du changement est incontournable.
Expert 43	Tout-à-fait d'accord
Expert 44	Sur le fond je suis d'accord, cependant la recommandation est trop vague selon moi. Que signifie précisément "accompagner les organisations" ? Qui, pourquoi, comment... ?
Expert 55	J'imagine qu'on veut lever les résistances et les freins à l'engagement.. et agir sur les leviers... à moins on ne comprend pas bien cette phrase.. je mettrais: "Il est recommandé d'accompagner les organisations afin de lever des résistances ou des freins à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées et AUSSI D'AGIR sur les leviers du changement.
Expert 56	Il faut rappeler aux soignants qu'eux ou leurs proches peuvent être de l'autre côté de la barrière
Expert 59	Doublon avec 50.1 ?
Expert 60	On pose la question de lever les freins à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées mais pas par rapport aux restes des partenaires ni des insatnces de gouvernance.
Expert 63	DEJA DIT
Expert 65	qui fait cet accompagnement?
Expert 66	Principalement par les organisations associatives mais aussi par les institutions
Expert 72	Cela me semble très vague...
Expert 73	Qui accompagnerait les organisations ? Lesquelles ? et de quelle manière ? Et d'où proviennent les résistances ou les freins à l'engagement ? En plus la question est bancale car je ne vois pas à quoi se rapporte "à agir sur les leviers du changement". Trop d'imprécisions qui ne me permettent pas de donner un avis pertinent.

Former professionnels et usagers au travail collaboratif et aux concepts liés à l'engagement

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 58

Il est recommandé, en amont de tout projet de partenariat, d'associer l'ensemble des parties à la définition : des objectifs, des valeurs ou principes éthiques, le 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.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	1	0	6	8	58	1

Expert	Commentaires
Expert 7	Dans l'idéal. Associer l'ensemble des parties aux maximum de ces points...
Expert 16	Notion de communauté de pratiques et d'apprentissage. Expaitises Pairformhand fonctionne en communauté de pratique et d'apprentissage. Tous les contenus de formation sont co-définis, co-construits et co-animés.
Expert 17	Parfait.
Expert 25	ajout : "... à la définition : de ce projet, des objectifs, "" ajout : " " des rôles et place de chacun, ainsi que des attentes, des limites et périmètres de chacun et de convenir ""
Expert 27	Cela rejoint exactement mes commentaires Q 29, Q30 et Q 52
Expert 38	importance de préciser le attendus et objectifs de la sollicitation des personnes soignées ou accompagnées afin que ce soit la personne ayant les savoirs et compétences adéquats qui soit intégrée au projet et non une personne par défaut au risque de tomber dans la participation alibi(page 57 de l'argumentaire) intérêt d'un formulaire ad'hoc tel que cité dans article joint
Expert 42	Fondamental. Répétitif non ?
Expert 43	C'est évident
Expert 44	C'est effectivement une recommandation qui vise l'application d'une méthodologie de projet à la construction du partenariat. Comme déjà indiqué précédemment, il ne suffit pas de co-construire "en amont" mais de poursuivre ce processus tout au long du projet, de façon à vérifier que l'ensemble des parties est toujours au clair et en accord sur les valeurs mises en oeuvre dans le projet, les rôles et places de chacun tels qu'ils s'actualisent dans le projet, la pertinence des objectifs initiaux ou au contraire la nécessité de les revoir, etc.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 55	Encore une phrase difficilement compréhensible... avec des coquilles: "le sens" à la place de "du sens" y a t il un ou plusieurs rôles?...un seul à mon avis... Il est recommandé, en amont de tout projet de partenariat, 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, du RÔLE et place de chacun et de convenir conjointement des ressources matérielles envisagées et des délais.
Expert 60	Travailler conjointement à tous les phase du projet et prévoir des espaces d'échanges réflexifs libre et sans jugement. Problème encore avec "est recommandé".
Expert 61	Sous réserve que cette association des parties prenantes respecte l'ensemble des autres principes exposés, notamment la mise en oeuvre des conditions effectives de la participation des personnes soignées ou accompagnées.
Expert 63	DEJA DIT
Expert 65	l'ensemble des parties prenantes?
Expert 68	Même remarque que pour la définition commune des objectifs en page 2 du questionnaire) : ce n'est pas toujours le cas. Le projet peut s'imposer, pour des nécessités réglementaires, de sécurité, de politique générale. Les ressources matérielles, ou les délais, peuvent relever de contraintes externes. Pour autant, l'engagement des personnes et de leurs représentants peut être opportune et à soutenir. Proposition : Chaque fois que possible, il est recommandé...
Expert 72	Je suis d'accord mais il me semble que cela a déjà été dit plus haut.
Expert 73	Cela me semble être la définition d'un bon partenariat quelles que soient les parties qui s'y engagent.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 59

Il est recommandé d'articuler l'engagement des usagers sous toutes ses formes, notamment auto-représentés*, avec l'engagement des représentants des usagers et plus largement avec l'engagement des associations.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	1	3	5	14	48	3

Expert	Commentaires
Expert 1	Généralement oui, mais une démocratie représentative peut avoir des limites quand aux abus de pouvoirs et de politisation. Engager chaque citoyen-ne concerné-e, en ne se limitant pas aux rôles de représentants, est plus important (plus tendre vers une démocratie contributive de la santé).
Expert 5	ajouter les élus des CVS
Expert 17	Encore "usagers" !
Expert 19	Je ne comprends pas cette recommandation ; que veut dire articuler ?
Expert 25	pas clair
Expert 34	Pas claire pour moi, abstrait!
Expert 36	Dès lors que la définition de la participation de chacun est définie.
Expert 38	La définition d'auto-représentée dans le glossaire est centrée sur le handicap, il est nécessaire de l'élargir afin de tenir compte des personnes qui ont acquis des compétences spécifiques pour prendre en compte l'expérience des personnes soignées ou accompagnées auxquelles vous faites référence dans le 50.2 et dont le champ couvre bien entendu au delà du handicap. Globalement dans le glossaire un certain nombre d'entrées comportant plusieurs définitions, il serait logique de faire pour toutes celles qui sont utilisées dans la recommandation une synthèse qui permet de savoir ce qui est retenu par le groupe de travail
Expert 42	Oui mais ça met de la pression sur la formation pour aider au discernement des différents modes d'engagement et celui à privilégier dans tel ou tel contexte.
Expert 43	Bien sûr
Expert 44	Cette recommandation est importante en ce qu'elle rappelle la nécessité de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	rechercher un maximum de cohérence entre les différents intervenants. Cependant, le terme d' "articulation" peut sembler vague : qu'est-ce que cela signifie concrètement ? Comment les relations entre les usagers auto-représentés et les RU ou les associations seront-elles régulées ? Dans quels espaces ? Avec quelles finalités ?...
Expert 55	beaucoup de répétitions volontaires certainement, mais on comprend aussi bien et même mieux en mettant "celui" Il est recommandé d'articuler l'engagement des usagers sous toutes ses formes, notamment auto-représentés*, avec CELUI des représentants des usagers et plus largement avec CELUI des associations.
Expert 56	Articuler sans frein pour garder la richesse des initiatives.Mais dans l'auto-représentés il faut se méfier des vocations suscitées par intérêt.Même dans les Associations.Je peux vous citer le cas où un professeur de médecine pilote en sous main une association dont le président est un ancien malade en dévotion devant lui.
Expert 57	Cette question n'est pas très compréhensible ,ce n'est pas qu'un problème d'articulation .les principes des projets de partenariats doivent avoir été évoqués en préalable notamment avec les représentants des usagers et les associations et ensuite il faut faire des points intermédiaires spécifiques pour rendre compte et la coordination se fera à ces moments.
Expert 60	Prévoir des espaces d'échanges élargis pour apporter du sang neuf et des questionnements de terrains
Expert 61	Je souscris complètement : limiter la vision de l'engagement à ses seules formes instituées serait très (trop) restrictif.
Expert 65	il faut surtout comprendre pourquoi on va chercher de l'auto-représenté versus des RU ou des associations. il faudrait préciser.
Expert 69	Il faut que les personnes restent des "vrais" usagers. Il n'y a pas besoin de les adosser systématiquement aux associations : encore une fois tout dépend de la nature de la mission qui leur est confiée.
Expert 72	Je suggère de supprimer "sous toutes ses formes, notamment"
Expert 73	En effet, l'engagement d'un patient gagne à être soutenu par l'engagement à ses côtés d'un représentant des usagers ou d'un responsable d'association : il peut lui apporter de l'information, des outils lui permettant d'améliorer son engagement, si nécessaire une assistance dans ses contacts avec le corps médical ou l'établissement de soins, etc.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 60

Il est recommandé aux personnes soignées ou accompagnées de définir leurs propres compétences et de s'appuyer sur leurs expertises pour pouvoir être force de proposition sur des thèmes avec lesquels ils se sentent à l'aise.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	1	4	3	7	13	46	0

Expert	Commentaires
Expert 1	Cela peut certainement habiliter, mais je me demande en quoi cela ne freine pas la rencontre spontanée et le processus de co-construction libre, beaucoup plus complexe et riche. Les rôles et les identités semblent là se figer quelque peu dans des représentations.
Expert 3	Ainsi que leurs proches aidants
Expert 5	que veut définir leur propres compétences : les identifier et les valoriser plutôt ? ?
Expert 17	L'expression se sentir à l'aise est faible...
Expert 19	Au niveau de l'engagement collectif, il nous semble que c'est au système de santé de définir les compétences attendues pour des missions précises dans des domaines précis ; de proposer des parcours de formation pour rendre la collaboration efficiente. La personne soignée ou accompagnée ne peut s'autoproclamer compétente.
Expert 25	modification : "Il est recommandé de permettre aux personnes "" supprimer "de" : "et leurs expertises""
Expert 26	comment ?? très techno
Expert 27	Surtout ne pas "gâcher" des idées simples, et ainsi mieux répondre à des besoins exprimés. ET NE PAS RISQUER DE METTRE EN ÉCHEC LEUR MOTIVATION.
Expert 34	"Faire valoir leurs propres compétences" plutôt que "définir". Jusque là c'est la première recommandation qui s'adresse directement aux personnes soignées ou accompagnées.
Expert 38	attention la formulation dans le texte de la recommandation est un peu différente : il y manque " s'appuyer sur"
Expert 39	Il me semble que c'est une tâche qui doit être soutenue par un étayage important

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	et un regard professionnel si besoin
Expert 42	Important.
Expert 43	D'accord, mais le patient n'est pas toujours sûr de ses "compétences", même s'il est "sachant" de sa maladie
Expert 44	Il est très important que les personnes soignées ou accompagnées s'appuient sur leur expertise pour être force de proposition et interviennent sur des thèmes avec lesquels elles se sentent à l'aise - cela veut dire aussi qu'elles peuvent refuser d'intervenir sur des sujets qu'elles ne maîtrisent pas ou qui les mettent en difficulté, pour quelque raison que ce soit et dont elles n'ont pas à s'expliquer. Mais je propose de supprimer l'expression "définir leurs propres compétences " qui peut prêter à confusion dans le contexte de la formation précédemment évoqué.
Expert 48	Pour me positionner clairement sur cette question, il me manque le cadre dans lequel les personnes soignées ou accompagnées pourraient/devraient définir leurs propres compétences et, etc... Sans cette précision, la question me semble trop vague et, en poussant un peu plus loin, relèverait même du "ça ne peut pas faire de mal"... ou plus trivialement du "ça ne mange pas de pain"...
Expert 55	- le mot "expertise" n'a pas besoin d'être au pluriel... - ce ne sont pas les pers S et A qui s'appuient .. c'est "il est recommandé de s'appuyer"... mais la phrase telle qu'elle est libellée est incorrecte... donc pour ne pas répéter "il est recommandé" on peut proposer les décideurs ... - En outre "pour pouvoir être force de proposition" est très lourd... je propose donc "Il est recommandé aux personnes soignées ou accompagnées de définir leurs propres compétences et AUX DECIDEURS de s'appuyer sur LEUR EXPERTISE pour pouvoir SE MAINTENIR force de proposition sur des thèmes avec lesquels ils se sentent à l'aise".
Expert 56	Encore faudrait il les aider à définir leurs propres compétences et évaluer leur capacité d'expertises un peu comme Pôle Emploi
Expert 57	IL ME SEMBLE qu'une courte formation initiale doit aider à définir ses compétences, en donnant des bases pour s'évaluer
Expert 59	idem pour les professionnels de santé / de l'accompagnement
Expert 60	On ne peut pas demander aux personnes accompagnées ou soignées de définir leurs propres compétences car cela les remettra en doute sur leur légitimité. Ne doit on pas faciliter leur accès, sans à avoir à se justifier ou à apporter leurs preuves expertises?

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Faut il des diplômes des certificats de compétences?
Expert 61	S'il est important que ces personnes puissent réaliser cette définition par elles-mêmes, ne pas omettre qu'une partie d'entre elles bénéficieraient aussi d'un soutien (ne serait-ce que par des pairs) pour ce faire, qui ne serait pas une imposition pour autant.
Expert 63	ok MAIS LE COMMENT DANS L'argumentaire n'est pas développé.
Expert 65	pourrait être dit plus simplement
Expert 68	identifier plutôt que définir (on ne peut pas définir ses compétences, mais on peut identifier celles qu'on a, ce qui demande souvent une aide, au moins un dialogue, et on peut les renforcer ou en développer d'autres, par la pratique ou la formation). "elles" et non "ils" se sentent à l'aise. Je dirais plus "qui leur importent" que "avec lesquels ils se sentent à l'aise" (quand on commence, sur un thème ou dans un groupe, on se sent rarement à l'aise).
Expert 72	Je ne comprends pas cette recommandation.
Expert 73	Je suis d'accord, mais d'une part il faut parfois aider le patient à révéler ses propres compétences, d'autre part un individu isolé est rarement considéré comme force de proposition valable : celui qui souhaite s'engager dans des structures de décision où son avis pourrait être pris en compte a intérêt à le faire en tant que représentant des usagers ou responsable d'association de patients, de façon à donner davantage de poids à ses propositions.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 61

Il est recommandé de tenir compte de l'organisation et de la disponibilité des personnes soignées ou accompagnées, au même titre que celles des professionnels, en vertu du dialogue et du principe de non-domination.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	1	2	3	8	60	1

Expert	Commentaires
Expert 8	Difficile à mettre en oeuvre lors d'un investissement important
Expert 10	Le temps bénévole / volontaire est tout aussi précieux que le temps professionnel. Tenir compte des contraintes de chacun est essentiel.
Expert 17	Non-discrimination serait meilleur que "non-domination". Cela reste une phrase très vide.
Expert 19	Cette recommandation pourrait être formulée de manière positive.
Expert 22	Oui sur le principe. Cependant si la propre santé ou l'accompagnement social de la personne n'est pas sa priorité au jour J, comment faire ? Il ne s'agit pas de domination mais de réalité du terrain (rendez-vous non honorés ou annulés à la dernière minute, documents demandés non-fournis,... si la personne soignée / aidée se heurte parfois au cadre de l'institution, cela peut être positif finalement car peut l'obliger à considérer davantage sa propre situation... La cadre pro est important. Cela m'interroge... à questionner
Expert 25	pas que le principe de non-domination. Principalement en vertu du principe de respect des périmètres et des possibles de chacun, personnes et professionnels
Expert 27	Attention aux termes employés: Les lutte de pouvoir sommeillent dans ces termes ... Il convient que comme pour les lois de Mendel d'accepter une expression co-dominante d'un gène, sinon nous n'aurions jamais connu de fleurs "roses".
Expert 34	Pourquoi du dialogue? Équité ? Équivalence?
Expert 42	Fondamental.
Expert 43	C'est évident de tenir compte des limites du patient, de sa disponibilité, de son organisation

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 44	Sujet très important ! Et complexe, car "l'organisation et la disponibilité" des professionnels eux-mêmes sont souvent peu prises en considération dans les organisations du travail, en particulier en milieu de soin, mais cela est vrai aussi dans le secteur social et médico-social... On pourrait donc considérer que dans bien des circonstances, les personnes soignées ou accompagnées et les professionnels se retrouvent sous "domination". Je propose la reformulation suivante : "Il est recommandé de tenir compte de l'organisation et de la disponibilité des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées dans la mise en oeuvre des projets de partenariat".
Expert 55	Quelle phrase lourd et incompréhensible.. en restant sur une construction simple on comprend bcp mieux... je propose: "Il est recommandé, en vertu du dialogue et du principe de non-domination, de tenir compte de l'organisation et de la disponibilité des personnes soignées ou accompagnées, au même titre que celles des professionnels."
Expert 56	C'est un vrai problème car de l'engagement intermittent ne fait pas le poids face à des professionnels engagés à plein temps. Qui dit personnes soignées signifient souvent personnes retraitées ce qui veut dire personne ayant la bougeotte et donc engagement en pointillé
Expert 60	Créer les conditions de rencontre dans le respect, le non jugement, l'écoute et la participation.
Expert 63	mais fait écho à une recommandation déjà dite
Expert 65	pour faire quoi? dans quelles circonstances?
Expert 67	LES TEMPS DE PARTICIPATION MINIMAUX ET MAXIMAUX DOIVENT ETRE DEFINIS LORS DE LA CONSTRUCTION DU PROJET DE PARTENARIAT
Expert 68	Déterminant ! Par parenthèse, il semble que la question se pose pour partie de la même façon pour la participation des femmes aux instances dirigeantes, de manière générale.
Expert 72	Je suggère de supprimer "en vertu du dialogue et du principe de non-domination"
Expert 73	Cela me semble aller de soi, l'agenda d'une coopération entre patients et soignants ne saurait reposer sur le seul agenda de ceux-ci, d'autant plus que ceux-là peuvent subir des contraintes liées à leur maladie comme par exemple les temps de dialyse pour les insuffisants rénaux.
Expert 77	Et de la capacité à intervenir qui peut être fluctuante chez un patient chronique.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 62

Il est recommandé de veiller à ce que les projets de partenariat soient préparés, formalisés et soutenus dans la durée et de reconnaître le temps nécessaire à construire une relation, entrer en dialogue et nouer un accord ainsi que le temps d'appropriation et de préparation en vue des réunions.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	2	0	1	4	9	60	0

Expert	Commentaires
Expert 8	Projet des usagers ?
Expert 17	sur partenariat, voir plus haut.
Expert 22	Difficile de mettre sur le même plan professionnels qui suivent plusieurs personnes et personnes suivie qui doit s'occuper d'elle-même...
Expert 27	Prendre le temps et s'accorder de marcher au pas de celui que l'on accompagne.
Expert 29	Cette recommandation est soumise également à la sensibilisation des bailleurs de projets (qu'ils soient institutionnels ou privés) à l'engagement des personnes soignées ou accompagnées et au temps long que nécessite cette collaboration. Ceci a des conséquences en matière de montants de budgets et d'échéances de projet.
Expert 34	Pourquoi ne pas parler de confiance? Dans la même recommandation on fait référence à deux types de "temps" différents: le temps humain de la relation et le temps technique de préparation des réunions. Ce n'est pas du même niveau. A distinguer?
Expert 42	Fondamental.
Expert 43	Tout-à-fait d'accord
Expert 44	Entièrement d'accord. Comme dit le proverbe, "tout seul on avance plus vite, ensemble on va plus loin".
Expert 45	Il CONVIENT de veiller à ce que les projets de partenariat soient préparés ...
Expert 51	Toujours garder à l'esprit que le temps passé est le garant du capital confiance nécessaire à la participation collective
Expert 55	On ne comprend pas cette phrase qui est beaucoup trop longue. il faudrait la

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	couper en 2 parties au moins voire 3! et en changer la syntaxe. "Il est recommandé de veiller à ce que les projets de partenariat soient préparés, formalisés et soutenus dans la durée, DE PREVOIR LE TEMPS nécessaire A LA CONSTRUCTION D'UNE RELATION, A L'INSTAURATION D'UN DIALOGUE POUR TROUVER un accord. Ainsi il est recommandé de prévoir un temps d'appropriation et de préparation en vue des réunions.
Expert 60	Ne peut on pas remplacer est recommandé par une autre proposition facilitant les possibilités? bien sur qu'il faille toutes ces conditions pour préparer les projets de partenariat mais comment? Quelles sont les pistes ou conseils qu'on leur donne pour y parvenir?
Expert 63	déjà dit
Expert 65	mot confiance à rajouter?
Expert 67	LES APPELS A PROJETS DOIVENT INCLURE UNE LIGNE BUDGETAIRE SPECIFIQUE EN CE SENS
Expert 72	Pour faciliter la compréhension, modifier l'ordre des mots: "Les projets de partenariat doivent être préparés, formalisés et soutenus dans la durée : il est donc recommandé de reconnaître le temps nécessaire à..."
Expert 73	Un bon partenariat requiert du temps pour permettre aux parties de s'approprier mutuellement, de gagner leur confiance réciproque et de mettre en place les bases d'un dialogue constructif.

Mettre en place des organisations facilitantes

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 63

Dans les organisations, il est recommandé de procéder systématiquement à une évaluation indépendante de la démarche d'engagement, qu'elle que soit sa forme.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	3	4	9	15	39	5

Expert	Commentaires
Expert 2	Lorsque c'est possible une évaluation indépendante de la démarche d'engagement, c'est la meilleure option mais en réalité ce n'est pas toujours facile de trouver une structure qui peut le faire et souvent ils sont surbookés. Il faut quand même encourager l'évaluation en interne via KPI, questionnaires, retour expérience etc... si non souvent ce sujet est mis de côté jusqu'aux dernières minutes. Les évaluations mixtes doivent être soulignées
Expert 8	Comment ?
Expert 17	"Quelle (non qu'elle) que soit sa forme" : curieux... Sur l'évaluation, voir plus haut.
Expert 21	si possible le côté systématique sera peut être difficile à obtenir
Expert 24	Peut-être faut-il préciser ce qu'on entend par évaluation indépendante : vis-à-vis de la structure, vis-à-vis des actions, vis-à-vis des professionnels ? Dans les démarches communautaires, nous considérons que l'évaluation est un processus qui démarre dès le début de l'action et que tous les acteurs doivent participer à l'évaluation. La démarche d'engagement fait partie du processus d'empowerment et doit faire partie de toute évaluation.
Expert 25	enlever "indépendante" (voir mes réflexions au début du questionnaire)
Expert 26	oui sur le principe, bien sûr, mais il ne faut pas que ce genre de recommandation effraie et étouffe les initiatives en mettant la barre trop haut
Expert 27	ATTENTION ! Ici une erreur orthographique QUELLE que soit sa forme et non "qu'elle que soit..."
Expert 32	indépendante ou externe:si externe, la question est celle de la posture du commanditaire

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	si interne il s'agit de l'auto évaluation de la démarche d'engagement de nature formative et participative et donc non indépendante: il faut clarifier.
Expert 33	oui mais attention à ce qu'on ne consomme pas plus de temps à évaluer qu'à faire
Expert 34	Je ne suis pas sûre que l'évaluation doit être "systématique". Plutôt "régulière"
Expert 36	C'est l'idéal vers lequel toute organisation devrait tendre. Mais, et comme indiqué précédemment : qui, quand, comment, avec quels moyens, dans quelle temporalité ce pourrait être réalisé ? Cette démarche, pour être totalement efficiente, se devrait d'être volontariste, et non perçue telle une contrainte supplémentaire ou un contrôle dans un contexte parfois tendu (position et attentes des décideurs, des financeurs, pression concurrentielle, etc...).
Expert 37	Oui mais attention à ne pas surcharger les établissements de nouvelles procédures d'évaluation qui peuvent-être chronophage.
Expert 38	quelle que soit sa forme et non qu'elle que soit sa forme
Expert 41	Evaluer la qualité de l'engagement pour la valoriser OUI, systématiquement, pas sûr!
Expert 42	Fondamental pour construire la science du partenariat / de l'engagement encore en construction. Reconnaître aussi l'importance de sa contextualisation...
Expert 43	Je ne sais pas
Expert 44	Comme indiqué précédemment, je trouverais important de préciser ce que l'on entend par évaluation "indépendante". S'agit-il d'une évaluation "externe" ? Auquel cas va se poser la question de son financement, mais aussi de sa qualité (quelle expertise de "l'évaluateur" dans le champ de l'engagement ?). Une évaluation interne, associant des représentants de toutes les parties prenantes, peut aussi très bien fonctionner si elle est bien pilotée, et répondre aux préoccupations légitimes en matière d'impartialité.
Expert 48	Là encore la formulation me semble trop vague et m'empêche de me positionner de façon pertinente. Qui (ou quel organisme) procéderait à cette "évaluation indépendante"? Quant à la fin de la phrase "quelle qu'en soit sa forme", on ne sait pas s'il faut comprendre : quelle que soit la forme de la démarche d'engagement, ou quelle que soit la forme de l'évaluation indépendante.
Expert 55	néant
Expert 56	A quand une évaluation des Représentants des Usagers par des pairs et accessoirement l'évaluation du travail des CDU autrement que par le questionnaire annuel rempli par ceux qui sont à évaluer
Expert 58	Cette évaluation indépendante devrait être complémentaire d'une co-évaluation menée par le professionnel et le patient/aidant-partenaire.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 59	indépendante mais avec des indicateurs variés et adaptés aux démarches de partenariat.
Expert 60	C'est la preuve que cela fonctionne. Mais il ne faut pas évaluer n'importe quoi: il est important de définir les critères d'évaluations ensemble et de ce qu'on veut vraiment évaluer.
Expert 61	Plutôt d'accord avec cette recommandation, il me semble cependant que la formule "de façon indépendante" pourrait exclure dans le chef du lecteur des méthodologies d'évaluation réflexives, réalistes ou mixtes, associant les acteurs concernés dans l'évaluation elle-même et par eux, le cas échéant, réorientée.
Expert 65	pourquoi indépendante? pourquoi les chercheurs ne feraient pas partie du dispositif de co-construction. les laboratoires vivants permettent ce type de recherche.
Expert 68	Il me semble totalement déraisonnable de vouloir mettre de l'évaluation indépendante partout (sauf à vouloir créer de force un marché pour ce type de prestation). Je dis cela à partir d'un point de vue de professionnel dont une des activités est l'évaluation ! Il faut de la recherche évaluative, de l'évaluation bien menée de quelques programmes pilotes avec le financement, les moyens adéquats. Mais, pour les activités "courantes", pour "la vraie vie", de la confiance envers les acteurs et quelques recommandations de bonne pratique. Recommandations qui incluent des éléments simples d'auto-évaluation par les acteurs eux-mêmes, d'usage facile, qui aident à piloter et adapter l'activité.
Expert 72	Orthographe : "quelle que soit sa forme"
Expert 73	L'indépendance de l'organisme évaluateur est en effet un point essentiel pour éviter que l'évaluation de l'engagement ne se limite à un discours d'autosatisfaction de la part des acteurs de l'organisation.
Expert 77	Nuancer : Plutôt "régulièrement" (que systématiquement), car sinon les organisations seront réticentes. Trop de contraintes, de rigidité enferment, tuent dans l'œuf toute velléité de se lancer dans un partenariat.
Expert 78	quelle que soit sa forme

Agir avec méthode

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 64

Dans les organisations, il est recommandé de considérer l'évaluation de l'engagement, aussi bien au regard des éléments de processus que de la perception des personnes soignées ou accompagnées et professionnels.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	1	11	11	46	6

Expert	Commentaires
Expert 3	Ainsi que leurs proches aidants
Expert 13	Cela me semble problématique d'évaluer "l'engagement".
Expert 17	Déjà commenté.
Expert 20	Il faudrait aussi définir des indicateurs au démarrage des projets afin de les évaluer de manière périodique quantitativement et qualitativement
Expert 25	modifications : "... il est recommandé que l'évaluation de l'engagement tienne compte aussi bien des éléments de processus que de la perception des personnes "
Expert 26	pas très clair ; pas sûre de l'utilité de cette recommandation (voir mon commentaire précédent)
Expert 27	Pas trop d'intérêt personnel sur l'évaluation de la "VALEUR" de l'engagement. J'aimerais mieux apprécier la concordance entre motivation initiale et participation.
Expert 34	Formulation pas claire: ok pour perception, mais c'est quoi "éléments du processus"? De quoi s'agit-il concrètement?
Expert 38	des personnes soignées ou accompagnées ET des professionnels
Expert 42	Essentiel mais en regard des éléments de processus, de la perception des personnes mais aussi DES RÉSULTATS SUR LES SOINS DIRECTS aux patients ou (PATIENT OUTCOMES) dans une perspective de TRAJECTOIRE DE VIE.
Expert 43	Je suppose que oui
Expert 44	Cette recommandation me semble améliorable dans sa formulation. Elle met en parallèle deux notions différentes. On s'attendrait, soit à "aussi bien au regard des éléments de processus que des éléments de résultats", soit à "aussi bien au regard de la perception des professionnels que de celle des personnes soignées

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	ou accompagnées". Peut-être faudrait-il développer la reco de façon à ce qu'elle évoque pleinement ces deux volets.
Expert 48	Je ne comprends pas cette question. L'évaluation de l'engagement "au regard des éléments de processus", ce n'est pas clair pour moi, ni à la 1ère lecture, ni à la relecture.
Expert 51	Avoir également à l'esprit que chacun peut avoir des critères d'évaluations différents de la réussite ou non d'un projet. Il faut donc prendre le temps de déterminer des critères le plus consensuels.
Expert 55	oui mais comment procéder avec une évaluation aussi subjective?...
Expert 60	Importance de le faire ensemble pour évaluer la même chose. Et après de voir si ce projet est reproductible et dans quelles conditions? Il est conseillé d'être transparent afin d'y avoir l'adhésion de tous. Même si les conclusions ne sont pas atteints cela ne veut pas dire que le projet n'a pas d'intérêt pour le groupe ou les instances.
Expert 65	"aussi bien au regard des éléments de processus que de la perception des personnes soignées ou accompagnées et professionnels." je ne comprends pas. que de la perception de l'expérience des PS?
Expert 67	CETTE EVALUATION DOIT PERMETTRE AUX FINANCEURS DE PRENDRE EN COMPTE DANS LEUR TARIFICATION DES STRUCTURES CET ENGAGEMENT
Expert 68	La formulation me semble curieuse: elle n'inclut pas la question des résultats, alors qu'il y en a. Et elle met la perception des personnes hors de l'éval de processus, comme si c'était du "en plus" et non central. Proposition : ... l'évaluation de l'engagement, processus et résultats, en intégrant nécessairement la perception des personnes soignées ou accompagnées et des professionnels.
Expert 72	Je suggère : "Dans les organisations, il est recommandé d'évaluer l'engagement en s'intéressant notamment au processus et à la perception des usagers et des professionnels."
Expert 73	Oui, mais aussi à partir de critères tels que l'amélioration des relations entre les patients et les soignants.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 65

Dans les organisations, il est recommandé que cette évaluation soit conçue collectivement avec les acteurs engagés (professionnels et non professionnels) et que les critères et modalités soient convenus ensemble.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	5	10	59	1

Expert	Commentaires
Expert 1	Oui, sinon nous retombons dans un processus d'évaluation de dominance, essentiellement basé sur la performance et les résultats, plus que sur l'amélioration, la qualité, l'empowerment de l'ensemble des partenaires.
Expert 3	L'évaluation n'a de sens que si elle est répond à un cadre temporel.
Expert 17	C'est la base.
Expert 20	Idem problème avec "organisation" qui peut être excluant pour des collectivités, ministères'
Expert 29	Si les personnes soignées ou accompagnées sont impliquées dès le départ dans toutes phases du cycle de projet, cela coule de source. Mais, il est peut-être bon de le répéter dans une recommandation à part. :)
Expert 32	donc c'est bien de l'auto évaluation et elle n'est pas indépendante au sens classique. (voir remarque 63)
Expert 34	Attention à harmoniser la terminologie: non professionnels / personnes soignées ou accompagnées. Peut-être qu'on peut ajouter là: "...et que les perceptions des uns et des autres soient retenues comme éléments d'évaluation". Donc supprimer la recommandation précédente qui pour moi n'est pas assez claire.
Expert 38	plutôt que préciser (professionnels et non professionnels) il peut être utilisé avec toutes les catégories d'acteurs engagées ce qui n'oppose pas professionnels aux non professionnels
Expert 41	Bien évidemment!
Expert 42	Règle de base.
Expert 43	Oui

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 44	Tout à fait d'accord avec cette reco. On pourrait même ajouter, indicateurs, questions évaluatives, modalités de diffusion/ d'utilisation des résultats etc.
Expert 55	néant
Expert 56	les critères et modalités soient convenus ensemble AVANT ET ENSUITE REVUS ENSUITE TOUS LES 2 OU 3 ANS
Expert 60	Oui mais convenus en amont de manière très clair afin d'éviter des écueils ou des interprétations
Expert 65	justement collectivement pouvant inclure des chercheurs
Expert 72	"soient définis ensemble"
Expert 73	Les associations de patients et de soignants peuvent ici collaborer dans l'élaboration de grilles d'évaluation standard qui pourront être utilisées par chaque organisation, en étant si nécessaire adaptées à sa spécificité : le fait d'utiliser les mêmes grilles permettrait une meilleure évaluation de l'engagement par comparaison avec celles d'organisations similaires.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 66

Il est recommandé que les conclusions de cette évaluation soient rendues publiques et qu'elles soient prises en compte dans les processus d'améliorations des organisations (dé-marche d'accréditation, démarche d'amélioration continue de la qualité, évaluation des services, etc.)

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	1	5	9	57	4

Expert	Commentaires
Expert 1	Principes de transparence, de collaboration, de confiance et de réflexivité sur l'amélioration de la qualité des services.
Expert 5	rendues publiques et accessibles dans la forme
Expert 17	OK.
Expert 25	soient rendues publiques auprès de qui ? à tous les acteurs impliqués dans le projet et aux instances de gouvernance ? ok le terme "rendues publiques" est prête à confusion. Dire "soient exposées aux acteurs concernés" ? introduire ici le dialogue social au sein de l'organisation : ne pas ignorer que c'est une obligation pour toute évolution de l'organisation du travail : un élément essentiel de la QVT
Expert 27	INDISPENSABLE on ne saurait évaluer pour évaluer. ÉVALUER pour ÉVOLUER +++
Expert 36	La publication devrait être au choix de l'organisation, en accord avec les personnes concernées. La prise en compte dans le cadre de démarche d'évaluation via les tutelles pourrait être une option.
Expert 42	Pourquoi pas.
Expert 43	OUI
Expert 44	D'accord sur le principe. Mais il faudrait préciser à quelles fins les conclusions de l'évaluation seront rendues publiques, et que signifie "publiques". En revanche la prise en compte des conclusions à des fins d'amélioration des organisations et des pratiques est essentielle. Peut-être serait-il intéressant de porter également l'idée que, dans le cas où l'évaluation de l'engagement serait positive, cela pourrait concourir à la décision d'une poursuite des actions mises en oeuvre (et

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	donc à leur soutien à tous les niveaux). Rien de pire qu'une évaluation favorable qui conduit à : "c'était formidable, mais on va s'arrêter là"...
Expert 55	pas de - entre dé-marche d'accréditation je reviens à la même question: il est difficile d'évaluer des critères aussi subjectifs... ce serait bien d'en proposer
Expert 60	Oui à la prise en compte dans les processus d'améliorations et des qualités des organisations.
Expert 65	ces évaluations?
Expert 68	soient communiquées à l'ensemble des acteurs impliqués. Rendues publiques : cela dépend, comme pour tout projet. Imaginons un dispositif favorisant l'engagement qui débute, qui se cherche : les premiers résultats seront très limités. On aura peut-être cafouillé, cela fait partie de l'apprentissage, il faut pouvoir procéder par essais-erreurs. Si c'est rendu public, ça peut discréditer la démarche, ou servir d'argument à ceux qui le veulent. A nouveau, évitons le maximalisme, qui en réalité paralyse.
Expert 73	C'est évident, sinon l'évaluation de l'engagement ne servirait pas à grand-chose.
Expert 77	Et de "certification"

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 67

Il est recommandé de promouvoir et de communiquer sur les expériences inspirantes par différents supports (articles de presse, sites internet, etc.)

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	0	2	3	7	63	0

Expert	Commentaires
Expert 1	Oui, de mon expérience, les "bons procédés" et les bonnes idées sont toujours des ressources et des sources d'inspiration pour changer, transformer et améliorer les pratiques (pragmatisme).
Expert 8	Role des plateformes d'appui ?
Expert 17	OK.
Expert 25	attention à vos exemples, ils ne parlent que de communication externe, média etc Penser la communication interne en 1er lieu, au sein de la structure : tous les projets ne sont pas à "étaier" dans les médias.
Expert 27	Je ne résiste pas au plaisir de partager cet aphorisme: "Le faire-savoir est le faire-valoir du savoir-faire"
Expert 29	et publications de recherche
Expert 34	"Il est recommandé de promouvoir les expériences inspirantes et d'en faire la communication par différents supports..."
Expert 42	Toujours une bonne pratique.
Expert 43	Oui
Expert 44	Accord total sur cette recommandation ! C'est à cette condition que les savoirs expérientiels vont se diffuser et acquérir de la légitimité. Ne pas oublier les bases d'actions existantes qui peuvent être aussi de bons espaces de valorisation (OscarSanté qui existe dans plusieurs régions, Inspir'Actions de la Fabrique Territoires Santé...) ou les revues de transfert comme la Santé en Action de Santé publique France ou encore les revues scientifiques comme Santé Publique qui publie des récits d'action évalués.
Expert 55	de promouvoir et de communiquer= trop lourd.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	mieux vaut remplacer par : "Il est recommandé de promouvoir et communiquer..."
Expert 56	Bonne idée. Pourquoi ne pas faire circuler les bonnes idées EXPERIMENTEES AVEC DES RESULTATS POSITIFS DANS LE TEMPS. Exemple: le patient debout que j'ai fait connaître dans un hôpital en mettant en relation 2 cadres de l'ambu
Expert 60	Oui mais en associant tous les partenaires. Les personnes soignées ou accompagnées ne doivent pas être que des figurants ou faire-valoir.
Expert 63	mais il faut surtout publié dans la littérature.
Expert 65	webinaires, podcast, etc.
Expert 66	De façon large aussi dans la cité
Expert 73	En effet ce serait une bonne chose. La lecture des six expériences décrites dans l'argumentaire montre que des personnes ou organismes confrontés à des difficultés particulières dans leur existence ou leur fonctionnement peuvent y trouver des exemples de partenariats dont ils peuvent s'inspirer pour créer une démarche participative adaptée à leurs problèmes. La difficulté est souvent d'intéresser la presse qui s'intéresse davantage aux événements qu'aux évolutions, il est donc souhaitable de créer un événement : inauguration de local, cocktail de lancement, etc. En outre les réseaux sociaux sont de nos jours de meilleurs vecteurs d'information que les sites Internet.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Recommandation 68

Il est recommandé de développer la recherche sur les effets des différentes formes d'engagements, tant sur les acteurs engagés (professionnels et non professionnels) que sur les organisations et sur les personnes bénéficiaires d'un soutien par des pairs.

Valeurs manquantes : 2

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	4	13	56	1

Expert	Commentaires
Expert 10	C'est le cas avec les projets article 92 "projets pilotes d'accompagnement des usagers vers l'autonomie en santé".
Expert 16	Recherche collaborative impliquant tous les acteurs.
Expert 17	Trop souvent "sur", ce qui suggère que l'accent est mis sur l'objet de la recherche. Or l'engagement n'est pas qu'un objet de recherche, mais doit être une composante du processus de recherche.
Expert 25	modification : "... sur les organisations mais surtout sur les personnes "
Expert 26	a qui s'adresse cette recommandation ? cette recommandation, en d'autres termes, a t-elle sa place ici ?
Expert 27	Oui ! Mais attention à la quête systématique des critères d'impact... C'est un peu comme le Graal, il faut du temps pour les mesurer, beaucoup de temps !
Expert 29	Dans la formulation de cette recommandation et de la n°65, je vous propose d'éviter l'expression " non-professionnels" pour la remplacer par "personnes soignées ou accompagnées"
Expert 38	ici aussi il vaudrait mieux utiliser "tant sur l'ensemble des acteurs engagés.." plutôt que professionnels et non professionnels
Expert 42	Oui !
Expert 43	Ce serait intéressant
Expert 44	Comme évoqué précédemment, il me semble que les différentes formes d'engagement devraient faire l'objet de recherches interventionnelles, pour lesquelles il existe désormais des appels à projets récurrents (Institut national du cancer, Institut de recherche en santé publique...)
Expert 53	Je pense à l'engagement et le livre de la chercheuse Olivia Gross. En complément

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	des informations ci-dessus. Il semble nécessaire d'évaluer l'impact d'implication des usagers dans la formation des professionnels de santé, dans l'accompagnement des pairs et également dans le système de santé global. On peut parler d'évaluation des fondements du système de santé, aux bienfaits sur la formation tout au long de la vie et initiale des professionnels, des patients débutant dans la maladie chronique
Expert 55	Je suis d'accord avec la recherche mais je ne vois pas comment on peut procéder... et quels critères peuvent être pris en compte...
Expert 58	Il serait ici également enrichissant pour le rendu du travail de recherche que celle-ci soit menée en collaboration avec des patients co-chercheurs.
Expert 59	les membres des organisations également, même s'ils ne font pas partie des acteurs engagés.
Expert 60	En impliquant tous les acteurs, les organisations et les bénéficiaires, en vérifiant que l'on est bien sur la même longueur. D'où la nécessité de bien définir les méthodes, les rôles et objectifs même s'ils doivent évoluer mais toujours ensemble.
Expert 67	LA CNSA PEUT LANCER DES APPELS A PROJET SUR CE TYPE DE RECHERCHE
Expert 72	Je suggère de supprimer "d'un soutien par les pairs"
Expert 73	Ce peut être une bonne chose dans la mesure où cette recherche permet de définir les formes d'engagement "rentables", celles qui donnent des résultats notables sans réclamer un investissement démesuré de leurs acteurs. La bonne volonté, le temps et l'énergie des patients et des soignants sont des denrées trop rares pour être gaspillées dans des programmes inefficients.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Evaluer la qualité et les effets de l'engagement

Evaluer la qualité de l'engagement

Recommandation 69

Il est recommandé de développer la recherche qualitative et quantitative, sur l'engagement et ses effets, sur la base de critères et indicateurs touchant notamment à ses dimensions, à son intensité et/ou à la perception qu'en ont les acteurs.

Valeurs manquantes : 3

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	2	6	10	53	2

Expert	Commentaires
Expert 1	De même que la recherche critique, telle la recherche-action (participative) ou communautaire. (En assumant que celle-ci est basée sur une théorie qui est encore située au-delà du post-positivisme.
Expert 10	C'est le cas avec les projets article 92 "projets pilotes d'accompagnement des usagers vers l'autonomie en santé". Le cadre RE-AIM, que nous avons choisi pour mesurer l'impact de notre projet pilote X-ailes, est une approche à l'évaluation de l'impact d'interventions sur la santé publique. Il a pour objectif global d'encourager les décideurs et les autres à porter plus attention aux éléments de programme essentiels, y compris la validité externe, qui peuvent améliorer la mise en œuvre d'interventions efficaces et généralisables.
Expert 14	Je ne comprends pas ce point.
Expert 16	Recherche collaborative impliquant tous les acteurs.
Expert 17	OK
Expert 26	même commentaire
Expert 27	ATTENTION aux critères d'impact... Nous sommes dans des démarches éducatives, donc dans un lent processus de maturation et de changement.
Expert 34	Même si on a déjà parlé de l'engagement "Au sein des activités de recherche", pour cohérence il faudrait préciser que ces recherches doivent impliquer les personnes visées. Mentionner les recherches collaboratives.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 36	Les critères retenus doivent être appréhendables par le plus grand nombre d'organisations, objectivables et modélisables afin d'être reproduits. les critères doivent être définis conjointement par des professionnels, des chercheurs et des personnes concernées.
Expert 42	Et les impacts sur les soins directs aux patients... patient outcomes... dans une perspective de trajectoire de vie.
Expert 43	'accord
Expert 44	Cette recommandation pourrait être plus précise dans ses attendus. En effet, les notions de critères et d'indicateurs renvoient plutôt à l'évaluation qu'à la recherche, même s'il existe des recherches évaluatives. Il me semble qu'il vaudrait mieux parler des "objets" de la recherche que de critères. Pour le reste, je trouve dommage de limiter d'emblée le périmètre des recherches sur l'engagement en précisant "notamment" tels et tels aspects. C'est dans le cadre des recherches collaboratives elles-mêmes que ces "objets" seront à définir.
Expert 55	c'est tellement subjectif que je ne vois toujours pas, une fois de plus, comment on peut procéder pour avoir une évaluation...
Expert 60	Pas seulement sur leurs satisfactions mais surtout leurs raisons et limites pour être plus pertinent.
Expert 68	pourquoi et/ou ? et à la perception. On rappelle, à juste titre, la nécessité de mettre cette perception dans l'éval, mais la recherche pourrait-elle s'en dispenser ?
Expert 73	L'engagement des patients et des soignants me semble surtout valoir par ses effets, et c'est davantage la perception positive de ses effets qui compte pour les acteurs : l'engagement n'est pas une fin en soi, mais un moyen qui vise à améliorer la compréhension entre les parties et le fonctionnement des organisations.
Expert 77	Promouvoir les recherches mixtes : cliniques et en sciences sociales

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Question 70

Les enjeux, objectifs et limites, ainsi que le public et les professionnels concernés sont-ils clairement présentés ? (si non, merci de bien vouloir préciser)

Valeurs manquantes : 4

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	63	12

Expert	Commentaires
Expert 1	L'argumentaire est clair et exhaustif, offrant un état-des-lieux des savoirs et des recommandations fourni et actualisé comme argumentaire scientifique sur la qualité des services. Améliorations? Les chapitres évoquent souvent les mêmes sujets, parfois évoquant plusieurs fois la même chose. J'ai parfois du mal à discerner les différences. Par ex: les principes, évoqués dans différents chapitres. En tant que lectrice, j'ai du mal à comprendre s'ils se rattachent à des aspects différents de l'engagement. Quant à la quantité d'information, étant moi-même avisée, je l'ai "dévoré". Cependant, j'ai l'impression qu'un professionnel ou usager qui n'est pas déjà intéressé par ce paradigme va avoir du mal à s'emparer de toutes ces informations. Au niveau du langage, il me paraît accessible à des personnes relativement lettrées et connaissant le sujet. Il me semble qu'il n'est adapté à un public tout-venant.
Expert 2	Oui concernant le public mais pas suffisamment concernant les professionnels car selon les professions et les champs concernés, les enjeux sont différents ainsi que les cultures de travail.
Expert 3	1-Les enjeux de la participation et de l'empowerment doivent être précisés. 2-Les objectifs doivent être étayés notamment dans le déroulement de recherches actionneur les sujet concernant l'engagement (aller vers les personnes

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	soignées /accompagnées) 3-De quelles sujets précis le groupe de travail s'est t'il appuyé s'agissant des relations de pouvoirs entre person les soignées et accompagnées et les professionnels?
Expert 5	J'ai trouvé le document général très intéressant et je trouve que la synthèse ne fait pas ressortir la finesse de l'analyse et des questions qui se posent et du coup on a parfois l'impression d'enfoncer des portes ouvertes. Par ex. certains éléments relèvent plus de la méthodologie classique de projet (ex. se fixer des objectifs, les responsabilités de chacun) plutôt qu'une spécificité de l'engagement La place des aidant et de l'accompagnement associatif ne sont pas investiguées et ce sont des supports essentiels à l'engagement Parfois le champ médico-social disparaît entièrement des propositions. On sent régulièrement que l'on étend ce que l'on a constaté du sanitaire sur le secteur social et médico-social sans prendre en compte les spécificités (par ex. lorsque le lieu d'accompagnement est le lieu de vie, la difficile représentation dans les services, la durée de l'accompagnement) et tout cela à un impact sur les formes d'engagement.
Expert 8	Oui pou enjeux et objectif. Le public : usagers et professionnels ?
Expert 13	La présentation du cadrage et des enjeux est problématique. Le choix de parler d'engagement, et non de participation, comme cela se fait usuellement dans les textes de droits fondamentaux, les conventions internationales, et la littérature scientifique, n'est pas justifiée. Cette absence fragilise considérablement l'édifice construit, dans la mesure où elle empêche d'une de prendre au sérieux les difficultés posées par l'impératif de participation, et pousse plus loin la course en avant d'une formulation d'injonctions morales déconnectées de la réalité des vécues et des expériences au nom desquelles ces injonctions sont formulées.
Expert 17	Non : le public et les professionnels ne peuvent pas être considérés comme des ensembles indifférenciés. Ou alors, l'approche est très généraliste et, du coup, ne favorise pas l'appropriation de ces questions par les acteurs.
Expert 20	Oui globalement. Les destinataire pour mettre en œuvre ces principes devraient être mieux définis, dans une phrase de la définition peut être dans laquelle serait spécifié "tout acteur du champs de la santé social médico social, indépendant, institutionnel ou associatif, à un niveau communautaire, local , régional ou national"
Expert 21	l'enjeu de la démarche et l'utilité pour le soignant pourraient être renforcés

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 34	Faire ressortir d'avantage l'enjeu de l'émancipation et celui de l'amélioration des pratiques professionnelles.
Expert 37	Les limites semblent ne pas être toujours claires et l'on ne perçoit pas une différenciation entre professionnels et personnes engagées. La complexité des équilibres n'est pas présente.
Expert 38	cela est bien clair dans l'argumentaire. par contre dans la recommandation, l'enjeu et objectif déterminé en page 8 de l'argumentaire "construire des relations partenariats entre usagers et professionnels" n'apparaît pas aussi clairement car le terme partenariat n'est pas assez mis en avant
Expert 39	Je trouve cependant que les enjeux de la sensibilisation sur "pourquoi participer, pourquoi s'engager?" auprès des personnes soignées/accompagnées devraient être davantage explicités. Elles n'ont pas été préparées à ce changement, on ne leur a demandé que très peu leur avis jusqu'à présent et il va falloir une véritable pédagogie pour les amener à oser s'engager et faire entendre leur voix. Un travail préalable est nécessaire dans les ESMS pour ne pas compter seulement sur les personnes qui sont déjà convaincues, mais bien aller chercher celles qui en sont encore très loin.
Expert 41	Difficile de dire OUI ou NON de façon simpliste. Je le dis et le répète il y a dans ce document mélange entre une nouvelle (pas vraiment nouvelle pour certains soignants) méthode de soin basée sur la relation partenariale soignant/soigné et la participation des personnes soignées ou aidées aux projets structurants et organisationnels des établissements pouvant aller jusqu'à la politique de santé. J'ai donc mis OUI car les principes y figurent mais auraient dû faire l'objet de deux documents ou chapitres séparés.
Expert 42	Bravo pour l'ensemble de l'oeuvre même si certaines nuances me semblent essentielles à faire.
Expert 49	Important de préciser si les instances sociales juridiques (TAS) sont concernées par ce périmètre et de quelle manière.
Expert 55	tous les professionnels ne sont pas répertoriés mais ce serait sans doute impossible... Le plan est bon selon moi, mais les trop nombreuses fautes de syntaxe, et la lourdeur des phrases rendent la lecture très difficile parfois, et le texte incompréhensible. il me semble important de faire clair, concis, et des phrases courtes. J'ai donné toutes les corrections que j'y verrais...j'imagine le prophète qui n'est pas habitué à ce genre de textes, il ne comprendra pas grand chose si on laisse le texte de

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	recommandation tel que...
Expert 59	Deux petites remarques : - en lisant l'introduction et le périmètre de la recommandation, je me suis dit que le terme de "participation" voire de "partenariat" y serait plus adapté que celui d' "engagement". Mais j'imagine que ce point a été largement débattu :-) - je ne sais pas si "personnes en accompagnement" est utilisé dans le secteur médico-social / social, mais je trouve que l'expression "personnes en soin" est davantage en phase avec l'engagement que "personnes soignées".
Expert 60	On a l'impression que ce texte est destiné surtout aux professionnels et aux instances de gouvernance. Il ne permet pas de vérifier si les recommandations sont applicables les moyens à mettre. On reste sur des intentions louables et cela dépendra énormément de l'implication personnel des professionnels et/ou organisations qui s'impliqueront
Expert 63	NON, PAS D'historique, si vous voulez je peux vous en faire un (sans rire) qui je pense pose mieux les enjeux de l'engagement et du partenariat. IL EST TOUT PRES SI VOUS VOULEZ;
Expert 65	pas toujours les accompagnés pas évident à comprends autrui pas évident à comprendre
Expert 68	Il me semble bon que cette présentation reste générale, sans se limiter aux formes pré-existantes ou définies par la réglementation.
Expert 69	Il ne nous semble pas avoir identifié ces critères
Expert 73	Dans l'ensemble oui, mais je ne suis pas certain qu'il soit pertinent de vouloir traiter dans un même dossier de l'engagement dans les domaines médical, social et médico-social du fait des spécificités de chacun de ces champs. Les difficultés qu'on rencontre déjà avec le vocabulaire montrent bien qu'il s'agit de domaines où les formes et effets de l'engagement sont très divers.
Expert 75	Le document est très complet. Bravo aux groupes de travail !!!
Expert 76	Les expériences hors frontières sont intéressantes mais il est indispensable de tenir compte des spécificités du territoire, quartiers prioritaires (contrat de ville), zones rurales, départements d'outre mer.
Expert 77	Ce qui fonde l'engagement c'est avant tout un "esprit" "une éthique". L'engagement pourra se développer s'il y a une flexibilité, s'il s'exprime dans une diversité de statuts, autorise "un coping organisationnel" (cad ajustement, pas à pas), une part de confiance, de "reconnaissance" mutuelle et s'il est encadré par "une éthique de pratique" et par "l'analyse des pratiques". Trop de contraintes, de recommandations risquent de briser l'élan. Il convient de donner les moyens aux

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	organisations (Public) : accès au plan de formation, suivi psy, défraiement ; faire évoluer le droit du travail ; reconnaître, valoriser et récompenser l'engagement dans le sens de "beruf"(Max Weber) qui s'exprime dans le bénévolat : devoir de citoyen, au-delà d'une relation triviale de salariat, d'auto-entrepreneur qui transforme "l'usager" en "ressource" qui finit "usagée". Tirer des leçons de l'ETP qui n'a pas pris l'essor parce que trop contraignante. Inventer de nouveaux métiers pour ne pas stigmatiser.
--	---

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Question 71

Les informations scientifiques pertinentes sont-elles présentées ? (si non, merci de bien vouloir nous indiquer de manière précise les références manquantes)

Valeurs manquantes : 5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non
3	Ne sait pas

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3
Nombre de réponses	53	7	14

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur le champs sanitaire c'est extrêmement intéressant Mais sur le champs médico-social si certes il y a moins de recherche formalisée il existe néanmoins il me semble de la recherche appliquée (FIRAH, CNSA) ou des analyses et initiatives d'acteurs(cj-joint quelques exemples à APF France handicap). Il aurait par exemple été intéressant de s'appuyer sur tout le corpus de pensée autour de la société inclusive qui pose la participation et la co-construction des accompagnements avec les personne accompagnées et leurs aidants.
Expert 7	Il me semble que l'exemple de la publication "the BMJ" (ex British Medical Journal) n'est pas inclus. Cette revue médicale a choisi d'avoir un panel de patients relecteurs et demande à tous les chercheurs soumettant des études cliniques pour publication si et comment des patients ont collaboré (ce n'est pas encore, mais cela pourrait devenir, une condition requise pour la publication). Un certain nombre d'autres publications médicales sont en train de prendre exemple le BMJ. Une publication à ajouter : Richard Tessa et al, Let the patient revolution begin,BMJ 2013;346:f2614 https://www.bmj.com/content/346/bmj.f2614 En document joint des références entre autres à des projets européens qui sont impliqués dans le sujet. Je ne sais pas où ils pourraient s'insérer (je ne crois pas les avoir vus mais j'ai moins passé la fin en détails que le début...)

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 12	Classification internationale sur le Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF/OMS, 2001) Classification internationale du Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (RIPPH, 2018), version payante disponible sur le site du RIPPH. Bresson M., 2014, « La participation : un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations. », Socio-logos [Online], 9 2014, Les nouveaux cadres normatifs des politiques sociales : RT6. Revue de l'association française de sociologie. 16p. Tremblay M., Lachapelle Y., 2006 « Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services ». In Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives, Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité ». Presses Inter universitaires, pp. 77-86.
Expert 13	-Laurent Thévenot, L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement. Paris, Éd. La Découverte, coll. Textes à l'appui/Politique et société, 2006. - Ion J., Péroni M., Engagement public et exposition de la personne, Editions de l'Aube, 1996 - Co-chercheurs Capdroits. (2019). 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, n°27(3), 135. - Eyraud, B., Saetta, S., Taran, I., & Cobbaut, J.-P. (2018). La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique': retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH. Participations, 22(3). - Démarche 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,2018 Cette démarche a reçu le prix 2019 de la recherche participative CNRS/Fondation de France.
Expert 17	J'ai donné des indications.
Expert 21	clarifier encore le concept d'engagement, sa définition et la raison de la recommandation
Expert 28	Dans l'argumentaire, dans la partie sur la recherche en santé: - je suis étonnée qu'aucune référence ne soit faite au rapport Houllier sur les sciences participatives de 2016, dont certaines recommandations sont proches de celles présentées ici. Le rapport et la synthèse sont disponibles sur le lien suivant : http://www.sciences-participatives.com/Rapport - Il me semble intéressant de citer l'article de Geissler J, Ryll B, di Priolo SL, Uhlenhopp M. Improving Patient Involvement in Medicines Research and

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Development:: A Practical Roadmap. Ther Innov Regul Sci. 2017;51(5):612'619. doi:10.1177/2168479017706405 - L'initiative EUPATI, pour European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, me semble importante à citer (voir leur site https://www.eupati.eu/)
Expert 37	Le contexte sanitaire actuel ne m'a pas permis de pleinement m'investir dans la lecture de l'argumentaire scientifique mes jugements ont une base le plus souvent expérientielle.
Expert 41	Je dirais plutôt que les informations présentées sont pertinentes.
Expert 42	J'avoue ne pas voir les références dans le document que j'ai...
Expert 43	Les informations scientifiques sont denses, avec beaucoup de références... Pas toujours facile d'intégrer tout cela, pour une simple "usagère" ! Mai quelle richesse ! Merci
Expert 44	J'ai ajouté quelques références directement dans le questionnaire. Je propose d'ajouter celles-ci : - Bravo et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. BMC Health Services Research (2015) 15:252 - Les ressources du réseau des Hôpitaux (ou Lieux de santé) promoteurs de santé qui pourraient être davantage utilisées : https://www.respadd.org/promotion-de-la-sante/ressources/ en ce que les standards des HPS mentionnent la participation des patients - Enfin, la notion de "l'hôpital acteur de la promotion de la santé dans les territoires" qui pourrait être plus présente. Alla, F. & Cambon, L. (2018). L'Hôpital, acteur de la promotion de la santé et de la prévention ?. Santé Publique, vol. 30(1), 5-6. doi:10.3917/spub.181.0005.
Expert 45	Quel dommage que l'argumentaire scientifique exprime si peu le point de vue des associations de patients et de proches.
Expert 46	Le niveau scientifique de l'argumentaire demande à être rehaussé. La difficulté n'est pas en termes de références manquantes. Il semble plutôt que l'appropriation collective des concepts, outils, méthodes, idées demande à être approfondie. Un problème de temps ? de méthode ?
Expert 53	Pour ma part, je connais les personnes mais les titres d'articles exacts, pas vraiment
Expert 55	je ne connais aps assez pour donner un avis...
Expert 59	La biblio me semble de bonne qualité, récente et assez diversifiée. J'ai ajouté quelques références dans le questionnaire + je vais en envoyer une par mail puisque la taille des pièces jointes est limitée.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Je ne suis pas sûre que la place de la remarque sur les ressources bibliographiques, page 15, soit adaptée.
Expert 61	Joindre peut-être les références suivantes ? - Routier, C., D'Arripe, A., Fourny, I. & Aiguier, G. (2019). Sensibiliser à l'expérience du handicap mental: le projet DESHMA, une formation collective pour des duos d'auto-représentants et d'enseignants. Vie sociale, 25-26(1), 303-318. doi:10.3917/vsoc.191.0303. - Routier C., d'Arripe A., Soyez S. (2017), Retour d'expériences sur une démarche de co-conception, Réalités industrielles, Annales des Mines, 6-9. - d'Arripe, Agnès, Routier, Cédric, Cobbaut, Jean-Philippe, Tremblay, Mireille, Lenne, Lydie (2015). Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? Revue Sciences et Actions Sociales. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/275019200_Faire_de_la_recherche_avec_les_personnes_deficientes_intellectuelles_changement_de_paradigme_ou_uto pie
Expert 63	voir fichier joint, pour des propositions d'ajouts la bibliographie est par ailleurs présentée dans l'argumentaire de manière très difficile à lire.
Expert 65	il faudrait des références Biblio à certaines propositions J'ai bcp d'articles à partager au besoin
Expert 68	C'est un enjeu politique et de société, et non un enjeu scientifique (même s'il est bon qu'il y ait de la science, de la recherche, sur ce domaine).
Expert 73	L'argumentaire développe une analyse poussée de la recherche dans le champ des sciences sociales et médico-sociales, dont la lecture est ardue pour le profane. Heureusement les avis du groupe de travail éclairent cette analyse et de nombreux allers-retours entre ces avis et l'analyse qui les précède m'ont permis de mieux la comprendre. Il n'en reste pas moins que n'étant pas spécialiste de ces sciences, je ne puis me prononcer sur la pertinence des informations scientifiques présentées.
Expert 75	La lecture des documents remis m'ont fait comprendre qu'un énorme travail collectif de lectures scientifiques & d'analyses a été réalisé Je félicite le collectif pour ce travail. Je souligne la justesse des mots employés qui sont à la fois professionnel & empreinte d'empathie.
Expert 76	La recherche d'informations est très conséquente, rendant la lecture du document parfois laborieuse.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Question 72

D'autres informations seraient-elles utiles ? (Si oui, merci de bien vouloir préciser lesquelles)

Valeurs manquantes : 6

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	19	54

Expert	Commentaires
Expert 1	Des versions adaptés pour des publics différents, p. ex, une version simplifiée.
Expert 2	Plus de recommandations sur la façon de recruter les personnes soignées ou accompagnées. Comment assurer une véritable représentation de la population qui est concerné par le sujet. Comment faire les critères d'inclusion et d'exclusion pour pouvoir participer. Il est également important de permettre les personnes soignées ou accompagnées de participer même s'ils n'ont pas le même temps à donner (via email, questionnaires etc ...) Différents niveaux d'engagement qui permettent d'avoir une meilleure représentation.
Expert 5	Mieux travailler la partie édico-social
Expert 6	Je ne sais pas trop
Expert 8	La recommandation est déjà longue
Expert 9	Pas à ma connaissance.
Expert 12	Une explication plus détaillée et juridiques (pas seulement sociologique) des concepts d'autonomie et autodétermination. La référence à la convention relative aux droits des personnes handicapées et aux 8 principes généraux qu'elles posent, commun à tous les textes internationaux sur

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	les droits humains. La traduction de ces droits dans le droit français.
Expert 13	Il n'est pas indiqué si la HAS a cherché à suivre ces recommandations dans la réalisation du document de "recommandation", ou si une évaluation a été faite de la procédure menée, à partir des recommandations. Ce retour évaluatif est absolument nécessaire pour que ce document puisse avoir une fonction minimale d'exemplarité, et pas seulement une succession de bonnes intentions technocratiques. La méthode de lecture proposée est problématique. Demander une graduation d'accord sur une liste d'items sans alternative possible ne permet pas d'apprécier les véritables enjeux de la recommandation.
Expert 17	voir les rapports cités. Le logiciel n'a pas l'air de supporter les fichiers un peu lourds.
Expert 21	clarifier encore le concept d'engagement, sa définition et la raison de la recommandation
Expert 24	Le processus d'empowerment a fait l'objet de nombreux travaux. Il est au cœur des démarches communautaires, reliant empowerment individuel et collectif. Ce processus est repérable avec des étapes, qui permettent à chacun et chaque groupe d'évaluer le chemin parcouru (cf. grilles) et d'utiliser ces grilles pour développer l'empowerment.
Expert 27	374 références bibliographiques! je ne les ai pas toutes lues...
Expert 28	Il existe un modèle de recherche communautaire à l'Inserm : le groupe Inserm-Alcool, piloté par la Mission Associations. Créé en 2006 et constitué de 10 associations de malades et d'un addictologue, ce groupe identifie des sujets de recherche transversaux, définit et valide le protocole avec les chercheurs, assure le recrutement des participants, surveille son bon déroulement et discute et diffuse ses résultats. Quatre projets de recherche communautaire sont nés de ce partenariat et leurs résultats ont été publiés dans des revues scientifiques et présentés dans des congrès scientifiques. Les articles scientifiques sont signés par le groupe Inserm Alcool.
Expert 36	L'engagement des professionnels sur la base du volontariat serait à évoquer. Ceci concourant au maintien dans le temps de leur implication et un gage de réussite des projets. Le rapprochement des diverses filières (notamment sanitaire et médico-sociale) et la fin d'un fonctionnement "en silos" permettraient une mutualisation des formations, des compétences et des moyens, une meilleure connaissance réciproque et un bénéfice indéniable pour l'utilisateur final, le Citoyen (que nous sommes tous).

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Expert 38	Il serait utile dans le glossaire de finaliser certaines entrées avec une synthèse qui donne ce qui est retenu par le groupe de travail tant il est important aujourd'hui que la terminologie soit clarifiée les termes étant utilisés par tout un chacun dans un phénomène de mode sans qu'ils recouvrent la même réalité pour tous. Une recommandation HAS sur le sujet doit aider à cette clarification et cela n'est pas suffisamment explicite dans ce glossaire.
Expert 39	J'ai l'impression que l'engagement se pense plus en termes de sollicitation dans des cadres pré-établis (faire appel à des personnes pour des projets...) qu'en termes de prise d'initiatives par les personnes elles-mêmes. Il me semblerait important d'avoir une recommandation sur le soutien à la prise d'initiatives (et aussi à la responsabilisation) que les personnes soignées/accompagnées devraient avoir pour s'investir dans leur lieu de vie et de soins.
Expert 41	On peut toujours aller chercher d'autres informations !
Expert 43	Je suis un peu gênée par le mot "soigné" que je me suis permis de remplacer par "patient" et "usager". "Soigné" relève plus pour moi d'un malade à l'hôpital, en traitement, avec des "tubes" partout...
Expert 45	L'argumentaire scientifique manque d'exemples, d'ouvertures et de pistes.
Expert 46	Enoncer quelle définition est retenue pour chaque mot-clef et expliquer pourquoi.
Expert 55	je ne sais pas...
Expert 57	je ne sais pas
Expert 60	Les moyens qu'il faudra se donner. L'importance pour les professionnels, les instances de gouvernance et politique à y participer et la nécessité d'impliquer tous les partenaires même ceux qui bénéficient de leurs services afin d'en améliorer les processus. le fait de rester sur "est recommandé", n'oblige personne et ne permet pas d'impliquer tous les partenaires (y compris les personnes soignées et accompagnées) dans un climat de confiance favorable. On ne voit pas le bénéfice direct pour les professionnels sauf il est recommandé par la HAS avec ou sans contraintes par rapport à la certification. Idem dans "RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES SYNTHESE Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations". On ne voit pas les effets bénéfiques pour les professionnels et les organisations.
Expert 62	Des exemples concrets de participation des personnes soignées ou accompagnées aux 3 niveaux que sont : 1) la participation active à la prise en charge

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	2) la contribution à l'organisation des soins 3) la co-construction des stratégies sanitaires ou sociales
Expert 63	refaire les recommandations qui à mon avis ne sont pas diffusables en l'état; je suis peut être "violent" et je salue l'effort effectué, mais il faut admettre que ces recommandations doivent faire l'objet d'une telle réécriture : plan, redite, trop grand nombre de recommandation qui souvent sont des pétitions de principe sans méthode, bibliographie présentée de manière non synthétique, que je pense que le processus doit être recommencé. Mille pardon, je mesure la "violence" de mes propos mais l'enjeu est trop important.
Expert 69	Ce document pose les grands principes relatifs à l'engagement des patients. Il nous semblerait intéressant (dans ce travail ou dans un futur proche) de le décliner de façon très opérationnelle en balayant toutes les possibilités d'engagement des patients avec des modalités très pratiques.
Expert 71	Données sur l'engagement des personnes soignées ou accompagnées aux actions de formation des professionnels
Expert 73	Difficile à dire. L'impression générale à l'issue de la lecture de cet argumentaire est d'un côté une certaine répétitivité sur les questions de niveaux et d'intensité de l'engagement, de l'autre une présentation qui reste largement abstraite malgré la présence de quelques exemples. J'aurais été plus à l'aise avec un plus grand nombre de situations concrètes permettant d'illustrer des concepts parfois difficiles à matérialiser.
Expert 75	Pour le glossaire, il me semble qu'il manque des mots. Aussi, j'ai eu du mal à comprendre ce qu'était une personne accompagnée & la revue systématique. Mais bon c'est sûrement le fait que je suis en DU ETP. C'est peut être abordé dans d'autre formation ou plus usuel dans d'autre milieu professionnel.
Expert 77	Le partenariat vise à améliorer le "parcours du santé du patient". Cette notion de "parcours" n'est jamais évoquée ni dans l'argumentaire ni ailleurs.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

Question 73

Avez-vous d'autres commentaires concernant l'argumentaire (titre, plan, annexes, etc.)

Valeurs manquantes : 5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	29	45

Expert	Commentaires
Expert 1	La table des matières offre une vision claire du contenu, cependant à la lecture, en tant que lectrice, j'ai l'impression de retrouver les concepts un peu partout: valeurs, principes, définition de l'engagement, critères, etc. A la fin, j'ai un peu de mal à distinguer clairement l'emplacement de ces concepts. Il serait bien d'éviter les redites dans différents chapitres (ex: définition des niveaux micro-meso-macro), ou du moins de les placer dans le même chapitre.
Expert 5	Il y a un gros travail de synthèse extrêmement intéressant et d'organisation de l'analyse que l'on sent pas toujours simple à faire (par ex. des répétitions d'un chapitre à l'autre). Il manque tout un pan sur le médico-social.
Expert 7	Document très intéressant. J'ai l'impression que par rapport aux publications qui existent, il y a une grosse proportion de publications francophones par rapport aux anglophones, ce qui est étonnant...
Expert 13	Une analyse/évaluation réflexive du processus d'élaboration de la recommandation est absolument nécessaire, qui ne se limite pas à la méthodologie suivie, mais bien à sa réalisation concrète, pouvant faire place aux points de vue des participants, notamment personnes soignées ou accompagnées. Par ailleurs, la question des statuts et rémunérations est très peu développée.
Expert 14	Domage que la partie du document qui parle de la formation des professionnels et des usagers ne soient consacrées qu'à la formation aux techniques d'écoute et d'animation.

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	Cette partie pourrait aussi aborder la nécessité pour les professionnels de s'engager à former/informer les personnes soignées et accompagnées sur l'activité et la structuration de leur organisation. Avoir la formation sur la forme (posture d'écoute et d'animation) mais pas sur le fond des sujets ne permet pas toujours de partager d'égal à égal.
Expert 17	Les questions sémantiques sont très très importantes et devraient être revues.
Expert 19	Il est regrettable que le groupe de travail n'ai pu se positionner plus clairement à la lecture des articles scientifiques.
Expert 21	dans la synthèse, faire précéder la définition de l'engagement par un préambule sur la raison d'être de la recommandation diminuer le nombre de répétition "il est recommandé" à chaque phrase, qui apporte une forte pression au lecteur éviter l'utilisation du "On"
Expert 26	Merci de m'avoir associée à la relecture de cette recommandation majeure. Dans l'ensemble, j'y adhère largement. Je suggère d'alléger un peu car il y a des redondances. je remarque enfin que le document de synthèse présente une forme de parti pris en faveur de la défense des soignés / accompagnés ; à plusieurs reprises, on met en garde contre l'instrumentalisation et le recours aux usagers-alibis. Il faut davantage équilibrer je pense : être plus neutre, défendre le point de vue des usagers mais aussi mettre en confiance les professionnels. Je reste à votre disposition avec intérêt pour la suite si besoin.
Expert 29	Un grand bravo pour ce travail!
Expert 30	oui, le titre l'est à mon sens pas assez clair... de leurs pairs voir mon commentaire au début du questionnaire (1ère question)
Expert 32	je mettrai la partie "Réunir les conditions favorables à l'engagement" avant la partie "développer l'engagement sous toutes ses formes"
Expert 34	Dans l'ensemble, le texte me paraît complet mais parfois trop chargé. Sur le fond je m'y retrouve. Pour la forme, j'ai fait des propositions pour simplifier.
Expert 35	Remarque d'ordre général : -Il paraît souhaitable de mettre en perspective cette recommandation avec la crise sanitaire que nous traversons. L'engagement des personnes est mis à l'épreuve, d'une manière générale la démocratie en santé est mise à l'épreuve de la crise sanitaire liée à la Covid-19. Il semble important que la recommandation ne soit pas qu'"incantatoire" mais circonstanciée. -Cette recommandation est très générale, elle a le mérite de cadrer les réflexions toutefois très conceptuelles. Cependant, est-il possible d'envisager un support

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	plus opérationnel pour les acteurs devant mettre en place "l'engagement des personnes" dans leurs organisations ? est-ce à la HAS ou à l'ANAP en lien avec l'HAS de le concevoir au moins pour les établissements de santé et médico-sociaux ? Comment est-il envisagé d'accompagner de façon concrète la diffusion de la recommandation, sa mise en application et renforcer ainsi la démocratie en santé ? Observation : p 66 on ne parle plus de CRUQPC depuis la LMSS 2016 mais de commission des usagers (CDU)
Expert 36	Félicitations pour ce travail de qualité dans un contexte bien singulier.
Expert 38	une version raccourcie du glossaire comportant seulement les mots utilisés dans la recommandation devrait être annexée à la recommandation car tout le monde ne fera pas l'effort d'aller consulter le glossaire dans l'argumentaire or une recommandation de la HAS doit aider à clarifier une terminologie de plus en plus utilisée. par ailleurs il existe un hiatus dans le glossaire entre le bas de la page 98 et le haut de la page 99
Expert 40	L'argumentaire est très bien écrit, lisible et assez emballant. En qualité de professionnelle du secteur médico social et présidente d'une association dans le champ du logement social, par ailleurs administratrice CAF et membre de commissions en secteur hospitalier spécialisé, cette future recommandation s'articule bien avec les enjeux des Programmes Territoriaux de Santé d'une part, et soutient parfaitement d'autre part, les mouvements essentiels de certains groupes d'usagers (reconnus ou non par de grandes fédé ou union) en faveur de la démocratie en santé.
Expert 42	Quelques représentations synthèse pourraient aider à la compréhension d'un document qui est essentiellement sous la forme de listes et ce qui n'est pas toujours facilitant en matière de compréhension d'ensemble.
Expert 43	Merci de votre confiance. J'ai fait de mon mieux !
Expert 44	Un commentaire général : l'argumentaire est de très grande qualité et les recommandations qui en découlent apparaissent essentielles au regard des enjeux démocratiques et éthiques de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées. Je reste cependant avec une question transversale relative aux possibilités concrètes de leur mise en oeuvre dans l'état actuel du monde du soin, des

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	organisations et des moyens disponibles. J'espère que la crise sanitaire que nous traversons aura pour conséquence un rééquilibrage des valeurs, des pouvoirs et des ressources, en faveur des démarches d'engagement, de co-construction et de partenariat, qui nécessitent du temps, de la disponibilité, de la formation, de l'accompagnement, et une volonté commune. Tout comme on ne peut pas chercher à accroître la participation et le pouvoir d'agir des élèves, sans se préoccuper du bien-être au travail et du pouvoir d'agir des enseignants, il me semble illusoire de penser que l'on peut promouvoir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées sans se soucier du pouvoir d'agir et du pouvoir de décision des professionnels du soin et de l'accompagnement (voire, des décideurs "de proximité"...). Tous ces acteurs fonctionnent de manière synergique et c'est l'ensemble du système qui doit être pris en compte pour permettre les évolutions attendues.
Expert 45	Il est surprenant de voir évoqué l'engagement des personnes au service de leur santé, de leur pairs et des organisations avec si peu d'évocation du rôle des représentants des usagers (RU). Les actions de Que Choisir, participante des formations de France Assos Santé auraient pu être citées parce qu'elles ouvrent à l'ensemble des services relatifs aux soins que toute personne est en droit d'attendre et pour lesquels il est en capacité de s'engager. Je joins à ce commentaire un avis rédigé portant sur la relecture de l'argumentaire scientifique. Je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien y porter.
Expert 48	Commentaire uniquement positif sur cet Argumentaire très complet et contenant un grand nombre d'informations précieuses, non seulement dans le cadre du questionnaire sur cette Recommandation, mais également au-delà!
Expert 51	Quelques remarques que je mets en fichiers joint. Merci de votre travail et de cette sollicitation très instructive.
Expert 55	Je reviens sur la lourdeur de certaines phrases, qui sont même incorrectes de par leur syntaxe et du point de vue grammatical. Il est indispensable de les modifier. Cette recommandation me semble intéressante et importante. A mon avis, elle est tout de même un peu trop complexe pour qu'y accèdent facilement des personnels non soignants.
Expert 56	Une réflexion sur le chapitre de l'engagement des patients. Page 21 vous parlez du niveau méso. Cela me suscite une pensée: le niveau méso est à étudier. Car si on comprend qu'un patient peut s'investir quand sa santé est en jeu et cet investissement peut lui apporter un gain personnel, par contre il faut être méso pour s'investir pour les autres quand en plus il n'y a que des coups à prendre. La

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	crise du bénévolat est bien présente et ce ne sont pas les sucettes promises qui vont changer quelque chose. On risque de tomber dans une nouvelle catégorie de professionnels avec une blouse blanche de patients!
Expert 57	CE n'est pas sur l'argumentaire, mais il me semble que nous avons plusieurs recommandations qui se recoupent. une synthèse de certaines pourrait être faite ce qui permettrait au document d'être un peu plus percutant.
Expert 59	Bravo au groupe, aux 2 co-pilotes et au SEU pour cette production qui représente un travail considérable ! Voici des messages clés qu'il me semblerait important d'intégrer, à reformuler peut-être : - les formations mixtes au partenariat sont essentielles pour accompagner le changement et développer la posture partenariale chez les personnes impliquées - en santé, un puissant levier de pérennisation de l'engagement et d'amélioration de la qualité des soins / formations / recherches est la "personnification" de l'expérience des personnes concernées via l'intégration à 100% dans les organisations de patients partenaires avec les compétences adaptées aux domaines concernés (patients partenaires ressources, formateurs, chercheurs), en complément de la collaboration avec les associations d'usagers, représentants d'usagers, personnes en soin intervenant ponctuellement. - Cela renvoie à la question de la professionnalisation de ces personnes (qui n'équivaut pas à leur rémunération, cf mes commentaires au point 9). J'ai proposé en début d'année que ce point soit mis au programme de travail du CEU, à suivre. Concernant la synthèse, elle serait je pense plus facile à lire en étant accompagnée d'exemples (avec une mise en forme particulière), et sans doute "fortifiée" en réduisant le nombre de recommandations. Bon courage pour la suite, j'ai hâte de voir le résultat final !
Expert 60	J'aurai indiqué les recommandations avec un chiffre pour un meilleur lisibilité et prise en compte de ces items.
Expert 61	Penser à en fournir aussi une version en Facile A Lire et à Comprendre; ou au minimum, en langage simplifié.
Expert 63	Les recommandations font un catalogue linéaire des valeurs, principes, effets de l'engagement patient ce qui est très important mais sans affirmer expressément le but de l'engagement patient qui est de transformer les pratiques de soin et médico-sociales. C'est comme si elles n'osaient pas affirmer la finalité de cet engagement. Le « pourquoi faire » n'est abordé que de manière anecdotique, partiel, et seulement noyé dans le document (page 57). La conséquence, c'est

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	que les méthodologies et les effets de transformation des pratiques du côté des soignants et des accompagnants du médico-social ne sont pas ou peu abordées, alors que c'est le fond du sujet, sauf à vouloir rester dans des affirmations et des pétitions de principe, ce qui est le cas très souvent. Or, c'est le point crucial, car ces transformations ne pourront avoir lieu que si les soignants, les acteurs du médico-social perçoivent que ces travaux collaboratifs créent un bien, un patrimoine commun qui est utile pour eux et pour les usagers et accompagnés. Tout action portant sur l'engagement ne conduit pas à une action de partenariat et c'est justement la méthodologie qui permet de créer les conditions de celui-ci.
Expert 64	-Mentionner les actes du colloque HAS, Construction et dialogue des savoirs vers de meilleures décisions individuelles et collectives en santé, Jeudi 21 Novembre 2019. -Mentionner le livre suivant : Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social (https://www.esf-editeur.fr/produit/favoriser-participation-usagers-secteur-social-medico-social/?co=IASB2005&utm_source=email-page-produit-boutique-esf&utm_medium=email&utm_campaign=IASB2005)
Expert 65	Trop long. J'ai trouvé cela difficile de me concentrer jusqu'au bout, surtout que l'interface n'est pas très agréable. le bouton enregistrement est très loin et j'ai perdu deux fois mes travaux ...
Expert 68	Le titre mentionne seulement "santé" et le public n'a pas à l'esprit la Charte d'Ottawa ! Par ailleurs, cet engagement ne vise pas seulement la santé, mais la qualité (de service, de production de soins, d'organisation, etc.). Mais le titre ne peut pas être trop long non plus... Si l'on dit "des personnes", il me semble que cela inclut l'engagement collectif (qui ne se limite pas aux pairs, mais inclut les proches, les associations...) Proposition : Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé et de leur qualité de vie, et du bon fonctionnement des organisations.
Expert 73	En réalité, j'ai commencé à trouver l'argumentaire vraiment intéressant à partir de la section 4.1.3, sans doute parce qu'on y sortait du simple descriptif pour entrer davantage dans le fonctionnement. C'est surtout dans le troisième tiers de ce document que j'ai trouvé un écho à ma propre expérience de responsable d'association de patients. Je mets une mention particulière à l'annexe 5 : les expériences décrites m'ont passionné, au point que je trouve dommage qu'elles aient été reléguées en annexe, tant elles éclairent et concrétisent l'analyse menée dans cet argumentaire.
Expert 75	J'espère avoir répondu au plus juste dans mes commentaires. Je suis disponible

Nombre d'experts sélectionnés : 97 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 79 questionnaire(s)

	sans problème si vous souhaitez plus d'éclaircissement. La lecture complète m'a permis de développer mes connaissances. Je regrette le dysfonctionnement de mon 1er envoi. Je m'en excuse.
Expert 76	La lecture des documents traduit un travail de recherche considérable cependant les questions et les cases à cocher paraissent parfois redondantes. Les recommandations sont ambitieuses. Les moyens de leurs applications seront-ils à la hauteur? Les principales barrières que je vois sont : - la disponibilité de l'utilisateur et sa capacité (matérielle, temporelle, existentielle...) à s'investir dans la durée quand il aura été formé. Le risque étant d'avoir des utilisateurs non impliqués dans la vie professionnelle et d'avoir seulement des utilisateurs retraités ou allocataires, ce qui limiterait la diversité des utilisateurs prêts à s'impliquer. - la nécessité d'avoir des engagements pérennes et garantis des financeurs avant de recruter des patients et de les engager dans des formations - la difficulté pour les professionnels de santé d'accepter un tiers aidant. Le secret médical contribue à l'information à sens unique.