



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Avis n° 1 – 2023 du conseil pour l'engagement des usagers

Validé par le Collège le 22 juin 2023

Sommaire

L'essentie	4
Méthode et livrables	5
Introduction	6
1. Des formes nouvelles d'organisation des soins disposant d'atouts pour une démarche d'engagement	8
1.1. Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), monosites ou multisites	8
1.2. Les centres de santé	8
1.3. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)	10
1.4. Ces modes d'organisation permettent l'engagement des usagers à titre individuel ou collectif	11
2. Les actions permettant l'engagement des usagers sont multiples	14
2.1. Les gouvernances	14
2.2. Les diagnostics territoriaux et/ou populationnels	15
2.3. Les actions et les services en direction des publics concernés	15
2.4. La recherche	17
3. Des bénéfices réels même si parfois insuffisamment identifiés dans la littérature	18
3.1. L'adéquation des réponses aux besoins des groupes et/ou des populations	18
3.2. L'augmentation de la qualité des services rendus aux usagers et bénéficiaires des structures de soins	18
3.3. L'extension des approches participatives dans les soins primaires et l'acquisition d'une place et d'un rôle pour les usagers, y compris individuellement, et/ou leurs représentants	19
3.4. Les changements dans les pratiques professionnelles et l'amélioration du bien-être des professionnels	20
4. Les facteurs facilitants relèvent d'approches systémiques comme de solutions fonctionnelles	21
4.1. Les approches systémiques	21
4.2. Les solutions fonctionnelles	22
4.3. Les freins	24
5. Des efforts à opérer pour faciliter les démarches d'engagement dans les soins primaires	25
5.1. Une orientation publique en vue de faciliter l'engagement en santé des usagers dans les soins primaires	25
5.2. Le soutien financier des approches participatives et communautaires	25
5.3. Des initiatives déjà possibles	26

6. Fiches ressources	29
6.1. Fiche ressource n° 1 – L’approche multidimensionnelle	29
6.2. Fiche ressource n° 2 – Processus de l’engagement	34
6.3. Fiche ressource n° 3 – Participation et faux-semblants	39
6.4. Fiche ressource n° 4 – Lever les freins	41
6.5. Fiche ressource n° 5 – Représentativité et représentation	42
6.6. Fiche ressource n° 6 – Respect de la vie privée et secret professionnel	46
6.7. Fiche ressource n° 7 – Indications pour la formation	48
6.8. Fiche ressource n° 8 – Facilitateurs et facilitations	49
6.9. Fiche ressource n° 9 – Mobilisation des ressources humaines	51
6.10. Fiche ressource n° 10 – Mobilisation des ressources financières	54
6.11. Fiche ressource n° 11 – Usagers, comment être à l’initiative ?	57
6.12. Fiche ressource n° 12 – Principaux avantages de l’engagement des usagers dans les soins primaires	58
6.13. Fiche ressource n° 13 – Éléments pour une affiche en vue d’une action d’engagement des usagers	60
6.14. Fiche ressource n° 14 – Rédiger une charte de l’engagement	62
7. Pour passer à l’action	64
7.1. Par où commencer ?	64
7.2. Des structures d’accompagnement et de formation	67
7.3. Des outils et guides pratiques	69
7.4. Des sites utiles	74
7.5. Des exemples d’actions	75
8. Bibliographie	77
9. Participants	80

L'essentiel

- Les actions en faveur de l'engagement des usagers dans le système de santé ont notablement évolué dans les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Cependant, les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé ont aussi connu des évolutions importantes dans la dernière décennie.
- À partir de ces initiatives et des évaluations publiées, ce guide contient un avis en faveur d'un plus grand développement des actions favorisant l'engagement des usagers. Il comporte en outre une série de références bibliographiques et des documents sur lesquels les maisons de santé, les centres de santé, les communautés professionnelles territoriales de santé, ainsi que les groupes d'usagers, sous la forme d'associations ou non, peuvent s'appuyer pour initier et développer de telles actions.
- La réglementation permet aux usagers, même issus d'associations non agréées au titre de l'article L. 1114-1 ou pris individuellement, de s'impliquer dans le fonctionnement et les actions des maisons pluriprofessionnelles de santé, monosites ou multisites, dans les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.
- Ainsi, tous les usagers peuvent potentiellement être associés :
 - aux gouvernances de ces structures ;
 - aux diagnostics territoriaux et/ou populationnels ;
 - aux actions de santé publique, d'accompagnement et de soutien des usagers ;
 - aux actions d'évaluation et de recherche.
- Les facteurs facilitants les plus efficaces sont :
 - une dynamique d'implication des usagers à la fois dans la gouvernance, les diagnostics, les actions et l'évaluation et la recherche ;
 - la clarté des objectifs à chaque niveau ou à chaque domaine recourant à l'engagement des usagers ;
 - l'existence de facilitateurs dédiés (médiateurs, pairs, animateurs, tiers neutre...) ;
 - le financement des coûts induits par l'engagement en santé ;
 - la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers.

Méthode et livrables

Les avis du conseil pour l'engagement des usagers (CEU) établissent une position partagée entre les membres de ce conseil. Ils sont le plus souvent appuyés sur des sources théoriques, des éléments bibliographiques et un état des lieux des pratiques, notamment dans le domaine de l'engagement en santé. Ils sont discutés par les membres du CEU dont la composition est paritaire : 9 professionnels de santé et/ou universitaires dans les champs sanitaire, social et médico-social, d'une part, et 9 usagers s'exprimant à titre individuel ou associatif, d'autre part. Les termes de l'avis sont adoptés par les membres du CEU. Ils sont rendus publics après accord du Collège de la Haute Autorité de santé.

Ces avis, parfois formalisés comme des guides, contiennent alors des repères pour l'action.

En l'occurrence, ce guide fait le point sur les enseignements tirés de la littérature scientifique utiles pour la pratique.

Des aspects clés sont traités sous la forme de fiches qui peuvent être lues indépendamment les unes des autres et permettent d'approfondir un sujet.

Ces avis peuvent aussi parfois contenir des invitations pour une évolution des cadres doctrinaux ou réglementaires de l'engagement en santé.

Le présent guide, qui a trait à l'engagement des usagers dans les maisons pluriprofessionnelles de santé (monosites ou multisites), les centres de santé ainsi que les communautés professionnelles territoriales de santé, expose l'intérêt de déployer des approches relevant de l'engagement des usagers dans ces trois modalités d'organisation en santé. Il soutient ceux et celles, acteurs professionnels, acteurs associatifs ou groupes de populations concernés dans une perspective d'améliorer et d'augmenter l'engagement des usagers pour mieux répondre à l'attente de ces derniers et accroître l'efficacité de l'offre de soins, y compris dans une dimension de coordination de cette offre.

Le CEU a également exprimé le souhait que des fiches ressources viennent soutenir ou susciter des initiatives dans les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé. C'est l'objet des 14 fiches ressources qui figurent dans la deuxième partie de ce guide. Dans une visée pratique, elles peuvent être utilisées séparément des éléments de doctrine qui figurent dans la première partie. Cependant, les intentions contenues dans cette première partie constituent des éléments qui doivent inspirer les dynamiques de mise en œuvre.

Pour aboutir à ce consensus, le CEU a créé en son sein un groupe de travail¹ avec pour mission d'établir un relevé des expériences françaises ou étrangères permettant d'identifier des formes très variées d'engagement en santé, les bénéfices observés, ainsi que les facteurs facilitants ou les freins ainsi que des fiches ressources pour les maisons de santé (monosites ou plurisites), les centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé.

À l'issue de ses travaux, le CEU a approuvé le présent guide qui comporte donc des considérations générales et 14 fiches ressources.

Ces outils constituent l'avis que le CEU a proposé au Collège de la HAS en juin 2023.

¹ Composition nominative, cf. rubrique « Participants ».

Introduction

L'engagement en santé des usagers dispose de recommandations scientifiques en faveur de son déploiement, en France (1) comme dans le monde (2, 3). Deux dimensions sont principalement identifiées :

- une dimension individuelle avec notamment l'approche patient-centrée, la décision partagée, pour ce qui concerne le domaine des soins, ou l'établissement d'un projet personnalisé dans les domaines social et médico-social, ou encore l'alliance thérapeutique en santé mentale ;
- une dimension collective, avec le mécanisme légal de la représentation des usagers, d'une part, et les perspectives offertes par l'engagement en santé, telles qu'elles ressortent de la recommandation précitée de la HAS, qui concernent des professionnels, des établissements ou des services et des usagers du système de santé, d'autre part.

Le présent avis du conseil pour l'engagement des usagers² s'intéresse aux maisons de santé (monosites ou multisites), aux centres de santé et aux communautés professionnelles territoriales de santé quand il s'agit de **la dimension collective de l'engagement en santé**.

Depuis la recommandation de la HAS de 2020 (1), l'engagement est entendu comme :

« Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs.

Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche.

Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

L'engagement conjoint entre usagers, professionnels et décideurs comprend une diversité d'actions menées selon différents degrés d'intensité de la participation des usagers. Ces degrés forment un *continuum*, partant de l'information, passant par la consultation, la collaboration, le partenariat et allant jusqu'au *leadership* des personnes concernées (1) (voir fiche ressource n° 2 de cet avis « Processus de l'engagement »).

Dans ce texte, les termes « participation » ou « démarches participatives » sont entendus comme synonymes respectivement de « l'engagement » et des « démarches d'engagement » en santé³.

² Le conseil pour l'engagement des usagers (CEU) de la HAS est un groupe d'appui et de ressources permanent constitué de 19 membres pour éclairer les travaux de l'institution. Il est conçu comme un lieu de réflexion et d'échange rassemblant diverses expertises, afin de promouvoir l'engagement des patients et des personnes accompagnées au sein du système de santé, sanitaire, médico-social et social.

³ Dans certains travaux, certains auteurs postulent que le partenariat recouvre l'ensemble des niveaux.

De même, le terme « usagers » désigne tous les habitants du ressort territorial de la maison de santé, du centre de santé ou de la communauté professionnelle territoriale de santé, en tant qu'utilisateurs réels ou potentiels de ces structures.

Ce guide s'adresse aux professionnels et aux membres des instances de gouvernance des structures ciblées, aux usagers regroupés ou non en collectifs ou en associations, agréées ou non. Il peut enrichir une stratégie publique et concourir à de nouveaux éléments législatifs.

Ce guide ne traite pas des organisations liées à la démocratie en santé au sens des lois du 2 janvier 2002 et 4 mars 2002 (comme les conseils de la vie sociale ou les commissions des usagers) ni des autres dispositifs participatifs dans les territoires de proximité (conseils territoriaux de santé, contrats locaux de santé, conseils locaux de santé mentale, ateliers santé-ville, COREVIH...), qui eux aussi ont un intérêt qualitatif à inclure des habitants ou des usagers dans leur mode d'organisation et dans leurs actions.

1. Des formes nouvelles d'organisation des soins disposant d'atouts pour une démarche d'engagement

Depuis deux décennies maintenant, en synergie avec les professionnels de santé, les pouvoirs publics ont augmenté les possibilités d'organisation collective de l'offre de soins ambulatoires. À côté des centres de santé, on trouve maintenant des maisons de santé pluriprofessionnelles, monosites ou multisites, et des communautés professionnelles territoriales de santé.

1.1. Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), monosites ou multisites

Ces maisons de santé ont été reconnues par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 afin de permettre un exercice collectif aux professionnels libéraux⁴. Ces maisons de santé sont des structures pluriprofessionnelles. Elles sont constituées entre les professionnels médicaux, les auxiliaires médicaux et les pharmaciens.

Si elles ont pour obligation de disposer d'un projet de santé attestant de leur exercice coordonné, ce projet ne comporte pas d'obligation de décliner un partenariat avec les usagers dans le ressort territorial de la maison de santé.

Pour autant, rien ne s'oppose à ce que la maison de santé initie un tel partenariat pour offrir une place aux usagers dans sa gouvernance ou dans des actions visant l'amélioration de la qualité du service rendu à la population. Un certain nombre d'entre elles ont d'ailleurs initié des formes de collaboration avec des patients, qu'elles ont parfois recrutés par elles-mêmes à des fins de médiation ou d'animation de stratégies de santé publique.

1.2. Les centres de santé

Les centres de santé⁵ constituent une réponse maintenant ancienne au déploiement d'une offre de santé ambulatoire.

Ces centres de santé connaissent des modes de gestion très différents : organisme privé à but non lucratif, collectivités territoriales, établissements publics de coopération intercommunale,

⁴ [Article L. 6323-3 du Code de la santé publique.](#)

⁵ Le régime juridique de ces centres de santé a notamment été actualisé par l'ordonnance n° 2018-17 du 12 janvier 2018 relative aux conditions de création et de fonctionnement des centres de santé. Les dispositions de cette ordonnance sont reprises à l'article [L. 6323-1 du Code de la santé publique.](#)

établissements publics de santé, établissements privés de santé à but lucratif ou non lucratif, sociétés coopératives d'intérêt collectif.

Selon le régime juridique correspondant à ces modes de gestion, des usagers, pris individuellement ou issus d'associations, agréées ou non, peuvent trouver place dans les gouvernances de ces entités même si aucune réglementation n'y fait obligation. La légitimité des élus locaux à en faire partie n'interdit pas d'associer des patients et/ou des usagers à la gouvernance de telles structures. En outre, des partenariats avec des usagers permettent, comme dans les maisons de santé citées plus haut, de mettre en œuvre des actions de santé publique, de prévention et d'éducation à la santé pour lesquels le concours des populations s'avère utile. D'ailleurs, ces centres de santé doivent élaborer un projet de santé de territoire et non pas un projet professionnel.

Certains parmi ces centres de santé se réfèrent à la notion de santé communautaire⁶ comme la Place Santé à Saint-Denis ou la Case de santé à Toulouse (voir paragraphe 7.3.6). Ces centres associent alors largement les populations et les communautés de leur ressort territorial, organisant les actions collectives de santé avec elles et recrutant des médiateurs de santé au sein de ces populations.

Par ailleurs, des méthodologies d'actions comme la santé communautaire ou la promotion de la santé postulent l'implication des usagers dans les actions qui leur sont destinées.

Certaines formes juridiques, parmi lesquelles les sociétés coopératives d'intérêt collectif, permettent même la participation directe des usagers dans les instances délibératives.

Centres et maisons de santé « participatifs »

À la fin de l'année 2021, les ministères en charge de la Santé et de la Cohésion des territoires ont lancé un appel à candidatures national pour la mise en place d'une expérimentation de centres et maisons de santé participatifs dans les territoires dits défavorisés où ces centres et maisons de santé « offrent une prise en charge particulièrement adaptée aux populations précaires ou éloignées du soin car elle se fonde sur un accompagnement médico-psycho-social mis en œuvre par une équipe pluriprofessionnelle, associant notamment des médecins généralistes et auxiliaires médicaux, des psychologues, des agents d'accueil, des médiateurs en santé et des interprètes professionnels. Ces professionnels, par différents biais, font participer les usagers au projet de santé de la structure, en visant à les rendre acteurs de leur propre santé » (5).

Cet appel à candidatures, dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, devant à terme concourir à créer 60 centres et maisons de santé « participatifs » (6), visait à sélectionner une vingtaine de structures afin de tester les conditions réelles des différentes dotations, en vue d'une intégration de ce modèle dans le droit commun selon des paramètres financiers qui pourront évoluer en fonction des résultats observés.

⁶ La santé communautaire est « le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités ». Cette vision participative de la santé est inscrite dans la constitution de l'OMS qui indique : « une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations » (4).

1.3. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)

Ces organisations ont été permises par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Elles regroupent les professionnels de santé d'un territoire donné qui souhaitent travailler ensemble pour une meilleure coordination de leur activité, ainsi que la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents⁷.

Elles se composent de professionnels des soins du premier et/ou du second recours, mais aussi hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire. Si les CPTS sont créées à l'initiative des professionnels de santé de soins primaires, structurés en équipes ou en exercice isolé, les établissements et services médico-sociaux, les professionnels du secteur social et les acteurs de la promotion de la santé et de la prévention ont vocation à participer à ces dispositifs.

Les CPTS constituent un espace d'organisation et de coordination des professionnels au service d'une population sur la base d'une approche populationnelle, plus large que la seule patientèle, et d'une coordination des prises en charge à l'échelle d'un territoire, lequel peut varier selon les lieux et les professionnels impliqués.

Les CPTS peuvent être appelées à assurer, en totalité ou en partie, une ou plusieurs des missions de service public suivantes⁸ :

- améliorer l'accès aux soins : faciliter l'accès à un médecin traitant et améliorer la prise en charge des soins non programmés en ville ;
- organiser les parcours pluriprofessionnels autour du patient ;
- développer des actions territoriales de prévention ;
- gérer les crises sanitaires ;
- développer la qualité et la pertinence des soins ;
- accompagner les professionnels de santé sur le territoire ;
- développer des actions territoriales de prévention.

Le plan de transformation du système de santé, « Ma santé 2022 », visait la création de 1 000 communautés professionnelles territoriales de santé d'ici 2022, dans le cadre d'une négociation conventionnelle destinée à donner un cadre pérenne au financement de ces CPTS.

Le projet de santé de la CPTS : un outil pour l'action

Les CPTS regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser, à leur initiative, autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes.

⁷ [Articles L. 1434-12 à L. 1434-13 du Code de la santé publique.](#)

⁸ [Article L. 1434-12-2 du Code de la santé publique.](#)

Ce projet de santé commun et concret est partagé et adopté entre tous les acteurs qui le constituent. Certaines agences régionales de santé, à l'instar de l'ARS Pays de la Loire, ont publié un cahier des charges (7) pour ces projets de santé à destination des CPTS de leur ressort territorial.

Dans cette perspective, le projet de santé d'une CPTS se veut progressif et évolutif et se décline sous forme d'actions. Il décrit également la structuration juridique, la gouvernance et les systèmes d'information envisagés. La sollicitation des usagers et des élus lors de l'élaboration du projet de santé de la CPTS est également encouragée.

En tout état de cause, rien n'interdit la création d'une commission des usagers, voire la création d'un collège des usagers au sein du conseil d'administration ou de l'assemblée générale de l'association gestionnaire de la CPTS.

1.4. Ces modes d'organisation permettent l'engagement des usagers à titre individuel ou collectif

Si les réglementations relatives aux structurations qui viennent d'être évoquées (maisons de santé, centres de santé, communautés professionnelles territoriales de santé) ne prévoient pas expressément la participation des usagers dans leurs instances de gouvernance et dans leurs actions de santé publique ou d'accompagnement et de soutien des usagers, aucune d'entre elles ne l'interdit formellement.

Quelques obstacles peuvent s'élever dans certaines formes juridiques retenues pour formaliser les maisons de santé ou les centres de santé quand leurs statuts, notamment lorsqu'il s'agit de société, excluent la présence de certaines catégories d'associés dans leurs gouvernances, comme celles qui ne prévoient que des professionnels ou des porteurs de parts sociales dans leurs instances exécutives ou délibératives.

Mais la gouvernance ne repose pas que sur les instances délibératives et exécutives. Il peut y avoir de nombreuses manières pour des usagers d'être associés à la gouvernance d'une maison de santé pluriprofessionnelle, à un centre de santé ou à une communauté professionnelle territoriale de santé⁹ : sous la forme de conseils de patients ou de comités d'usagers, par exemple.

Les Rencontres nationales santé en quartiers populaires (8) se sont d'ailleurs attachées à explorer les obstacles à l'association des usagers aux instances de gouvernance : elles ne résident pas dans la nature juridique des organismes supports des maisons pluriprofessionnelles de santé, centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé, mais dans les habitus sociaux,

⁹ Les CPTS sont le plus souvent organisées sous la forme d'association de la loi de 1901, laquelle permet d'associer de façon très libérale des patients et/ou des usagers, voire des personnes morales représentant des patients et/ou des usagers, à leur gouvernance.

notamment l'absence de perception et de formation des professionnels et des usagers à l'intérêt de collaborer.

Au-delà des gouvernances, l'engagement des usagers dans les projets collectifs constitue aussi un point d'appui pour l'efficacité, la pertinence, voire l'efficience des actions conduites dans les différentes organisations de soins de proximité.

La recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » de la HAS (1), comme le « Petit guide de la participation en santé de proximité », publié en mars 2015 par la Fédération des maisons de santé comtoises et la Fédération française des maisons et pôles de santé (9), montrent la grande pluralité des actions susceptibles de bénéficier de l'engagement des usagers à titre individuel ou collectif. Ces documents contiennent également des repères, des définitions et des recommandations pour agir.

Survenues plus tardivement dans le paysage français de l'organisation des soins de proximité, les communautés professionnelles territoriales de santé ont également développé des modes d'association des usagers aux gouvernances et aux actions qu'elles conduisent. Le troisième colloque international sur le partenariat de soin avec les patients¹⁰ a été l'occasion de présenter de nombreux exemples où les patients sont associés à la gouvernance et à l'action dans les communautés professionnelles territoriales de santé.

D'ores et déjà, et même lorsque les réglementations applicables aux maisons et centres de santé et aux communautés professionnelles territoriales de santé ne permettent pas l'engagement des usagers dans les gouvernances, il a été observé et rendu compte de très nombreuses façons de compter sur cet engagement dans les actions de santé promues et soutenues par ces entités.

Du côté des usagers : de grandes aspirations à la participation

À l'initiative de France Assos Santé Occitanie, une enquête inédite menée par BVA du 2 au 13 avril 2021 par internet, sur un échantillon de plus de 1 000 habitants représentatif¹¹ de la population de la région, a montré un désir d'implication fort des personnes interrogées de s'engager auprès des équipes des structures (10).

Ainsi, quasiment la moitié des personnes interrogées (47 %) serait intéressée pour donner son avis ou faire des propositions d'amélioration aux équipes de ce type de structure. Les sujets évoqués seraient principalement : l'accès aux soins sur leur territoire (55 %), la coordination des soins (49 %) ou encore la relation soignants-soignés (45 %).

En outre, face à la raréfaction de l'offre de soins primaires, exposée sous les termes « déserts médicaux », les collectivités territoriales interviennent de plus en plus souvent : en apportant des

¹⁰ Rennes, 5, 6, 7 octobre 2022. [3^e colloque sur le partenariat de soin avec les patients – Sciencesconf.org](https://www.sciencesconf.org/colloque-sur-le-partnership-de-soin-avec-les-patients)

¹¹ La représentativité de l'échantillon a été assurée grâce à la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession de la personne de référence de ménage, profession de l'interviewé, département et catégorie d'agglomération (10).

moyens logistiques, financiers et humains dans la création de maisons de santé pluriprofessionnelles ou de centres de santé.

Si « la santé et les soins sont restés à la marge des politiques de décentralisation successives », de telles interventions ne sont pas illégitimes pour les collectivités territoriales au nom des inégalités territoriales de santé et des actions sur les déterminants de santé (11).

Attachées à la prise en compte des besoins des usagers dans leurs ressorts territoriaux, ces collectivités pourraient utilement conditionner leurs initiatives dans la création des maisons pluriprofessionnelles de santé ou dans les centres de santé à une prise en compte de la dimension de participation des usagers au sein de ces entités.

2. Les actions permettant l'engagement des usagers sont multiples

L'analyse de la littérature a permis d'identifier des actions très diversifiées visant les gouvernances, les diagnostics territoriaux et/ou populationnels, l'action en direction des publics concernés ou la recherche.

2.1. Les gouvernances

Dans ce document, le mot gouvernance recouvre les lieux et/ou cadres de la prise de décision dans les structures dont nous parlons : maisons de santé pluriprofessionnelles, centres de santé, communautés professionnelles territoriales de santé. Il peut s'agir selon les très nombreuses formes disponibles pour créer ces entités de conseil d'administration, directoire, bureau, direction exécutive, présidence exécutive, conseil d'établissement... Par « gouvernance », on entend donc l'organe qui couramment prend les décisions d'orientation et de gestion de la structure.

L'étude de la littérature n'offre pas d'exemples nombreux où l'implication des usagers dans les gouvernances existe seule. Le plus souvent, cette implication résulte d'une approche globale allant de la gouvernance à l'action, associant aussi les usagers aux diagnostics de besoins populationnels, à la détermination et à la conduite d'actions de prévention, notamment dans des zones identifiées au titre de la politique de la ville en France (12, 13), comme à Saint-Martin-d'Hères, par exemple (8). En Italie, notamment en Émilie-Romagne, l'implication dans la gouvernance institutionnelle et la participation aux groupes de travail se conduisent en parallèle (14-16).

Il n'est pas toujours possible, même quand cela est parfois souhaité, d'avoir des usagers dans les instances de gouvernance : c'est notamment le cas quand il s'agit de sociétés qui ne prévoient pas d'autres membres que ceux qui disposent de parts sociales, comme les sociétés interprofessionnelles de soins ambulatoires (SISA) ou les sociétés d'exercice libéral à responsabilité limitée (SELARL). Pour autant, cela n'empêche pas les partenariats avec des groupes d'usagers (comité ou conseil des usagers, groupe de travail...). Les contributions et les apports de ces conseils, comités ou groupes d'usagers sont alors portés dans le cadre d'un dialogue avec les gouvernances plutôt que dans un ou des sièges de représentants au sein des gouvernances.

Ainsi, différents niveaux de partage de pouvoir peuvent être identifiés ; il serait regrettable de confondre pouvoir des sociétaires au sein d'une société constituée et partage des réflexions/objectifs/actions/évaluations définissant le projet de santé de ces organisations.

2.2. Les diagnostics territoriaux et/ou populationnels

Dans l'importante étude menée par Jean-Baptiste Baron (13) à l'occasion d'une thèse de médecine, de nombreuses occurrences de participation des usagers sont relatées, parmi lesquelles nous pouvons classer celles portant sur le recueil des attentes et/ou des besoins des populations du ressort territorial de la maison de santé.

Mais des besoins plus ciblés, couvrant un groupe de population concernée par une stratégie thérapeutique, sont également explorés : pour constituer, par exemple, un préalable à la création d'un outil d'aide à la décision en matière de traitement du cancer (17).

Dans le cadre des diagnostics territoriaux ou thématiques, les analyses de besoins sociaux¹² menées par les observatoires régionaux de santé (ORS) constituent de robustes appuis et méritent d'être prises en compte (18).

2.3. Les actions et les services en direction des publics concernés

La participation des usagers apparaît extrêmement diversifiée, en vue de :

- l'information des patients avec la mise en place de conseils consultatifs de patients, au Québec par exemple (17), en vue de co-construire avec eux cette information à destination des personnes usagères du centre de santé ;
- la co-construction d'une maison de santé multisite dans un désert médical avec la mobilisation des habitants d'un quartier populaire au Mans et dans un centre de santé à Poitiers (8) ;
- la mobilisation d'un patient expert dans la construction d'une maison de santé et la coordination des projets en direction des patients (8) ;
- la participation des usagers à des programmes d'éducation thérapeutique conduits au sein de maison de santé Pôle santé Chambéry Nord (13) ;
- le recrutement de médiateurs de santé comme facilitateurs de l'accompagnement des patients, du renforcement de leur pouvoir d'agir, mais aussi la facilitation du travail des médecins (8) ;
- la mise en place d'un accueil inconditionnel (bas seuil) dans le Village 2 santé à Échirolles et à Grand Galet (8), articulant cet accueil avec des soins primaires et paramédicaux, des activités de promotion de la santé, des activités de soutien aux droits et des actions de lutte contre les inégalités sociales ;
- la participation des personnes concernées à des réunions de concertation pluridisciplinaires (13) ;
- la mise en œuvre d'une démarche qualité (19).

¹² L'article R. 123-1 du Code de l'action sociale et des familles définit l'analyse des besoins sociaux (ABS) ainsi : « L'analyse des besoins sociaux consiste en un diagnostic sociodémographique à partir des données d'observation sociale du territoire. » Il prévoit la possibilité de mettre en œuvre des thématiques à la suite du diagnostic.

Dans un avis du conseil pour l'engagement des usagers de la HAS, intitulé « Reconnaissance sociale de l'engagement des usagers »¹³, une typologie des actions susceptibles d'être entreprises au titre de l'engagement a pu être établie afin d'illustrer les multiples modalités de cet engagement. Des répertoires d'actions sont également disponibles en fin de document.

¹³ Avis non publié.

2.4. La recherche

C'est surtout la recherche-action, ou parfois appelée recherche interventionnelle, plutôt que la recherche clinique, qui est l'objet de nombreuses attentions.

Ainsi en va-t-il :

- d'une recherche-action sur le surpoids et l'obésité dans la MSP du Neuhof (8) ;
- d'une recherche-action (20) dans un centre de santé primaire communautaire (*Community based primary care practice*) au Québec tendant à évaluer l'intérêt de l'implication des patients dans ces centres en s'attachant à augmenter leur capacité à mener des projets d'amélioration de la qualité.

3. Des bénéfices réels même si parfois insuffisamment identifiés dans la littérature

Une revue de littérature récente (21) identifiant 34 publications sur la participation des usagers dans les services de soins primaires fait ressortir que, si la participation des patients au développement des services de santé n'est pas une pratique courante, ses impacts – qui sont très variés – sont certes décrits, mais leur mesure en termes de bénéfice pour les usagers est encore trop peu souvent explorée.

Des impacts individuels ou collectifs ont pu être décrits et parfois mesurés à partir des articles référencés ci-dessus.

Quand les études s'attachent à mesurer les effets, ils se révèlent importants. C'est ainsi que la mise en place de modalités de participation des usagers au diagnostic de besoins populationnels, à la détermination et à la conduite d'actions de prévention, et à la gouvernance dans des maisons et centres de santé en France a eu des effets à quatre niveaux, décrits ci-dessous, particulièrement identifiés dans la littérature explorée dans le cadre du présent guide.

3.1. L'adéquation des réponses aux besoins des groupes et/ou des populations

C'est le cas pour la stratégie de participation conduite en Irlande dans un centre de soins primaires : « un mécanisme précieux pour faire remonter les besoins de service de la communauté » et « améliorer le service rendu à la communauté » (22) dans une visée de plus grande efficacité pour la structure autant que pour les bénéficiaires.

3.2. L'augmentation de la qualité des services rendus aux usagers et bénéficiaires des structures de soins

C'est ainsi qu'une approche globale de la santé de la personne allant de la prévention aux soins et de l'information à l'accompagnement social est observée avec la mise en place de comités de représentants d'usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire (23).

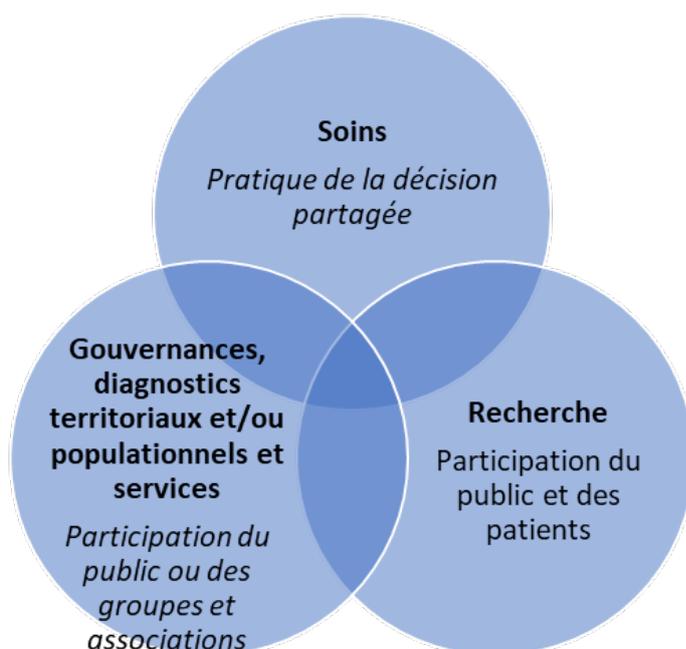
3.3. L'extension des approches participatives dans les soins primaires et l'acquisition d'une place et d'un rôle pour les usagers, y compris individuellement, et/ou leurs représentants

C'est la participation des professionnels et des usagers dans un échange réflexif entre parties qui produit des effets d'encapacitation (*empowerment*) sur les usagers des services de santé, comme en témoigne une situation en Irlande où la participation des usagers dans les centres de soins primaires relève d'une orientation de la politique publique de santé (22).

Participation individuelle et participation collective se potentialisent

Une revue de littérature publiée sous les auspices de l'Université de Limerick (Irlande) (24) fait ressortir l'intérêt de combiner la décision partagée au plan individuel avec la participation des usagers au plan collectif si l'on veut des bénéfices pour les praticiens, les patients et les deux groupes ensemble.

Le conseil de l'engagement des usagers de la HAS a choisi de reprendre ce schéma en l'adaptant aux cinq dimensions de l'engagement repérées ci-dessus car il soutient également la nécessité d'articuler la participation dans les dimensions individuelles et collectives. En effet, si les pratiques de soins en routine restent sans évolution quant à la pratique de la décision partagée, la pratique de la participation dans les autres sphères des maisons de santé, centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé apparaîtra pour le moins contradictoire si ce n'est génératrice de tensions dans la relation de soin. En sens inverse, les pratiques participatives collectives ont un effet d'entraînement sur la participation de la personne concernée dans sa propre prise en charge ou prise en soin (21).



3.4. Les changements dans les pratiques professionnelles et l'amélioration du bien-être des professionnels

De très nombreux articles et les revues de littérature offrent tous le constat de changements dans les pratiques professionnelles, avec pour conséquence l'amélioration du bien-être au travail de ces professionnels (12, 22). Cette dernière publication relève notamment l'acceptation par les professionnels d'une réorganisation des soins primaires et l'amélioration des pratiques de soins, notamment dans les maladies chroniques. Des évolutions favorables à l'intégration des stratégies de santé communautaire dans les organisations de soins sont également identifiées (14).

4. Les facteurs facilitants relèvent d'approches systémiques comme de solutions fonctionnelles

4.1. Les approches systémiques

4.1.1. Des stratégies publiques de coopération

À ce titre figurent d'abord les réglementations qui s'imposent parfois dans l'offre de soins de premier recours et permettent l'ouverture des gouvernances ou des actions à des usagers et/ou à leurs représentants. C'est notamment le cas en Italie où l'autonomie régionale a permis à la région Émilie-Romagne d'adopter et d'imposer de telles réglementations (25).

Des stratégies publiques de coopération avec le secteur tertiaire (associatif) peuvent aussi conduire à l'intégration des communautés bénéficiaires des soins dans les services de santé en vue d'améliorer les décisions et/ou services qui leur sont destinés. C'est ainsi le cas aux USA dans les *Federally Qualified Health Centers* (FQHCs) (16).

À côté des réglementations et des stratégies publiques, et parfois en même temps, des contextes sociaux se révèlent en faveur de l'engagement des usagers et/ou de leurs représentants (15).

Enfin, l'existence d'indemnisations, voire de rémunérations, en regard de l'engagement des usagers, se révèle favorable à son accroissement (19).

4.1.2. L'adhésion conjointe des professionnels et des usagers

Fortement documentée, l'absence d'adhésion ou d'intérêt des médecins, comme des gouvernances d'ailleurs, conduit à l'échec de l'engagement en santé des usagers dans les soins primaires (24).

En sens inverse, de nombreuses sources publiées relèvent combien l'adhésion des professionnels est indispensable pour la conduite vers le succès dans l'engagement des usagers (25).

En tout état de cause, c'est l'adhésion conjointe des usagers et des professionnels ainsi que des gouvernances qui est indispensable dans cette même perspective de succès. Ce que relevait abondamment l'argumentaire (1) paru à l'appui de la recommandation de la HAS publiée en septembre 2020.

4.2. Les solutions fonctionnelles

4.2.1. L'identification claire de l'objet du partenariat

C'est notamment le cas dans les conseils consultatifs de patients au Québec qui avaient centré leur mobilisation sur la co-construction de l'information en direction des patients à propos de programmes de santé publique locaux et du fonctionnement de l'établissement, notamment la programmation des rendez-vous. Le diagnostic commun était qu'en augmentant la compréhension des enjeux thérapeutiques par les patients, à l'aide des outils d'amélioration de la littératie en santé, des gains de satisfaction dans l'appréhension et la gestion de la maladie pouvaient être obtenus (17).

En complément de cette nécessaire clarté dans l'identification de l'objet du partenariat, certains auteurs insistent sur la nécessaire clarté de la justification de l'inclusion des patients (21) parlant de « recrutement raisonné des patients participants », ce qui ne se veut pas légitimer l'exclusion de ceux qui sont en situation de vulnérabilité dans l'expression de leurs attentes ou leurs capacités de participation. Il convient de faire attention aux « biais d'inclusion des plus instruits » (17).

Dans cette même dimension de clarté favorable à une bonne conduite de projet, le choix d'un échelon territorial, populationnel ou thématique restreint permet aussi d'appréhender et de conduire des projets dont le bénéfice potentiel apparaît concret pour les usagers (1).

4.2.2. La co-construction des modalités d'action avec les usagers concernés

Plusieurs travaux analysés et référencés dans ce guide promeuvent l'adossement des actions à la détermination d'une stratégie globale de participation en instaurant des comités d'usagers et de professionnels se réunissant régulièrement pour « superviser » les actions ouvertes à la participation ou au partenariat avec les usagers. Comme le montre une expérience au Québec où au cours de six réunions, le conseil mis en place a identifié les priorités d'amélioration de la qualité et a planifié les projets en conséquence (17).

4.2.3. Le recours à des facilitateurs de l'engagement en santé

Plusieurs articles analysés dans le cadre de ce guide font valoir le très grand intérêt de recourir à des facilitateurs de la participation des usagers, issus parfois des usagers eux-mêmes (17, 22) ou recrutés à cet effet, le cas échéant parmi des associations d'usagers (12, 16, 23).

Dans ce même registre, la présence d'agents de développement communautaire ou d'un coordonnateur de projet pour recruter des représentants d'usagers et motiver des professionnels, voire garantir un niveau de médiation entre les populations locales et les professionnels, est reconnue vertueuse. La rémunération de ces rôles d'agent de développement communautaire ou de coordonnateur de projet apparaît alors nécessaire (22).

4.2.4. La formation conjointe des professionnels et des usagers

Certains auteurs (17) font ressortir l'information et la formation préalable des groupes de patients et d'usagers à l'occasion de leur implication dans un groupe de réflexion sur les orientations stratégiques ou les services créés à destination des usagers.

La formation des professionnels, notamment des médecins, en vue d'améliorer leur perception et l'acceptation de la participation des patients, est souvent citée comme un déterminant préalable au succès (24).

Ce qui apparaît surtout décisif est la formation commune, entre professionnels et usagers, sur les enjeux (22). Par exemple, sur le diagnostic territorial ou l'innovation dans l'organisation ou la nature des services (17).

C'est aussi le cas des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui requièrent l'intervention et la formation communes des professionnels et des usagers impliqués.

« Pas seulement du café et des gâteaux »¹⁴

En Australie où le mouvement d'implication des usagers s'est initié conjointement avec la transformation des services de soins primaires par la mise en place de comité consultatif communautaire au sein des trente et un réseaux de soins primaires (*Primary Health Networks*), le bilan publié en 2017 (26) fait apparaître les clés du succès qui pourraient constituer une sorte de liste de contrôle d'une démarche d'engagement des usagers dans les maisons de santé, les centres de santé e les communautés professionnelles territoriales de santé :

- identification de la volonté de travailler ensemble ;
- clarté de l'objectif ;
- représentativité des membres tant professionnels qu'usagers ;
- disponibilité de ressources financières pour la démarche, y compris le remboursement des frais et/ou la valorisation de l'engagement des usagers ;
- respect de la temporalité plus lente des usagers que des professionnels ;
- respect des expressions des professionnels autant que des usagers ;
- recours à un ou des facilitateurs aux compétences éprouvées ;
- repérage des changements pour les professionnels comme pour les usagers ;
- conduite d'une évaluation et diffusion des résultats de la démarche.

¹⁴ Cette formule est une adaptation du titre de l'article cité : « *Not just tea and biscuits* ».

4.3. Les freins

Ils sont bien identifiés, comme la HAS l'avait d'ailleurs bien analysé dans sa recommandation de septembre 2020 :

- le temps disponible au sein des équipes professionnelles engagées dans ces démarches (27). Ainsi, l'analyse de la reproductivité de ce type d'expérience relève de la recherche-action à temps plein disposant de personnes dédiées à cet exercice (17) ;
- la durée pour la menée des projets est parfois mal ressentie : 3 ans pour construire des aides à la décision quand il n'y a pas de personnel dédié affecté au projet (28) ;
- des écueils sont aussi identifiés par certains autour de la représentativité des personnes engagées dans les gouvernances de structures ou d'actions (14, 17, 29) ;
- les manques de financement sont patents et les expériences relatées dans la littérature internationale font état de la nécessité d'imagination fertile pour accéder aux bailleurs de fonds et aux crédits utiles à la conduite des actions (12, 13). Les acteurs témoignent du sentiment d'être « tout le temps à la recherche de financement », faute pour les dispositifs propices à l'engagement de bénéficier d'une reconnaissance financière en routine ;
- la crainte de la perte de contrôle des professionnels de santé sur leur travail et de ne pas être respectés par les représentants (12, 13, 22, 23, 27) ;
- l'absence de clarté du rôle des usagers ou des représentants des usagers, notamment dans les règles de confidentialité (22) ;
- l'absence de recommandations publiques sur la façon d'associer les usagers/patients (16) ;
- l'absence de représentants issus des groupes vulnérables qui freine la démarche d'adéquation de l'offre aux besoins de ces groupes (16) ;
- l'absence d'intérêt des médecins pour l'implication (24, 27) et le refus du partage du pouvoir médical (24).

Par ailleurs, il y a lieu de porter une particulière attention à l'exclusion potentielle d'usagers qui seraient en difficulté avec les exigences habituelles de la participation. L'engagement des seuls usagers de la communauté ayant un niveau social ou d'éducation élevé présente un vrai risque d'accroître les inégalités sociales de santé. Les auteurs de ce guide insistent sur ce point : l'absolue nécessité d'inclure tous les profils sociologiques du territoire, et la diversification des modalités d'engagement pour permettre à tous les profils de pouvoir participer ou faire entendre leurs voix.

5. Des efforts à opérer pour faciliter les démarches d'engagement dans les soins primaires

Dans les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé, le conseil pour l'engagement des usagers estime que ces efforts devraient être envisagés à plusieurs niveaux.

5.1. Une orientation publique en vue de faciliter l'engagement en santé des usagers dans les soins primaires

Si la loi du 4 mars 2002 a reconnu un principe de représentation des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique, elle n'a pas décliné un tel principe dans les maisons de santé pluriprofessionnelles, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

Comme nous l'avons relevé, l'absence de reconnaissance d'un tel principe de représentation dans les organismes précités n'interdit pas d'inclure les usagers, et leurs représentants le cas échéant, dans les gouvernances et les actions des trois entités précitées.

Il serait utile que des éléments de droit souple, le cas échéant des recommandations de bonnes pratiques, invitent les acteurs à renforcer les approches relevant de l'engagement en santé des usagers dans les soins de santé primaire, notamment quand il s'agit d'organisations collaboratives.

Sans attendre de telles évolutions, les cahiers des charges de labellisation des maisons de santé par les ARS pourraient aussi bien être modifiés rapidement pour contenir une exigence d'implication des usagers aux quatre dimensions : gouvernances, diagnostics territoriaux et/ou populationnels, actions de santé publique et/ou d'accompagnement en santé des usagers, évaluation et recherche.

5.2. Le soutien financier des approches participatives et communautaires

Une stratégie publique est en cours (30) visant à définir les conditions dans lesquelles des maisons et centres de santé participatifs et communautaires pourraient trouver un mode de reconnaissance légal ou réglementaire apportant notamment des financements dédiés à l'engagement des usagers.

C'est une bonne chose compte tenu des moyens humains et financiers que nécessite parfois l'engagement des usagers dans les maisons et centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

Les leçons qui seront tirées de cette stratégie publique devraient aussi être appliquées aux communautés professionnelles territoriales de santé afin que les quatre dimensions identifiées par ce guide puissent être englobées dans la même perspective publique¹⁵.

Il s'agirait alors de permettre aux maisons et centres de santé et aux communautés professionnelles territoriales de santé de disposer des allocations de ressources nécessaires pour mener des actions pour les populations de leur ressort territorial, en s'appuyant le cas échéant sur des recrutements de facilitateurs salariés (pairs, médiateurs de santé, personnes relais...), à des fins de plus grande implication des populations concernées dans les gouvernances et les actions des trois entités.

Une stratégie publique, sous la forme d'un volet de la stratégie nationale de santé dédié à l'engagement des usagers en santé, par exemple, pourrait consacrer la généralisation de l'engagement des usagers en santé, sous des formes diversifiées et adaptées aux enjeux des maisons et centres de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé, pour éviter le découragement observé dans le cadre de démarches expérimentales successives ou d'initiatives sans financement (31) et permettre notamment une meilleure prise en compte de l'impact en termes de temps disponible à de telles initiatives autant que la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers dans les maisons et centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

5.3. Des initiatives déjà possibles

Sans attendre les reconnaissances stratégique et financière, les organisations collaboratives en santé de premier recours peuvent prendre des décisions facilitant l'engagement des usagers.

Les organisations fédératives de référence des maisons de santé pluriprofessionnelles, des centres de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé pourraient inviter les structures adhérentes à conduire des actions au titre de l'engagement en santé des usagers. D'ailleurs, dans les maisons pluriprofessionnelles de santé, une « matrice de maturité » (32) prévoit d'ores et déjà que la participation des usagers est une des conditions de l'amélioration de la qualité des services offerts.

¹⁵ Si les maisons de santé et les centres de santé sont concernés par l'accord conventionnel interprofessionnel qui prévoit des allocations de ressources pour la participation des usagers, cela n'est en revanche pas le cas pour les communautés professionnelles territoriales de santé qui ne sont pas concernées par cet accord.

5.3.1. Première étape : associer simultanément les usagers à la gouvernance et aux actions

L'idée qui devrait être soutenue pour une première étape serait de mener en même temps les deux orientations suivantes :

- associer les usagers aux instances de gouvernance de la maison, du centre ou de la communauté professionnelle d'une façon ou d'une autre, sous une forme ou une autre : directement dans les instances délibératives et exécutives si cela est possible, ou indirectement dans le cadre de conseils ou de commissions dédiés à la formulation de leurs attentes et/ou de leurs avis ;
- associer les usagers aux actions de santé publique, d'accompagnement et de soutien des bénéficiaires des services relevant des maisons de santé, des centres de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé. À cet égard, le recrutement d'un usager, parfois qualifié de patient expert ou de médiateur, ne doit pas dédouaner les entités concernées d'une approche plus globale de l'engagement des usagers, approche pour laquelle le recrutement d'un facilitateur de type patient expert ou médiateur peut être justifié.

Associer les usagers et les professionnels

Dans le cadre des actions de santé publique, de recherche et d'accompagnement ou de soutien des personnes usagères ou bénéficiaires des maisons pluriprofessionnelles de santé, des maisons de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé, le conseil pour l'engagement des usagers de la HAS insiste sur l'intérêt de mettre en place des groupes de travail associant des professionnels de santé et des usagers.

5.3.2. Agir parallèlement sur les attitudes et les représentations

Cette première étape ne doit pas dispenser d'agir sur les attitudes et les représentations afin de lever les obstacles à l'engagement en santé des usagers.

À cet égard, plusieurs vecteurs ont été identifiés par le conseil pour l'engagement des usagers de la HAS :

- la formation des professionnels de santé à l'engagement en santé des usagers, d'une part, et au renforcement de leurs capacités à dialoguer avec eux, d'autre part ;
- la formation des coordinateurs de maisons de santé pluriprofessionnelle et de centres de santé dont la maquette gagnerait à comporter un ou plusieurs items consacrés à l'engagement en santé ;
- la formation des patients et usagers qui s'engagent dans les maisons de santé pluriprofessionnelles et dans les centres de santé ; à la condition que ces formations quand elles sont initiées par les associations d'usagers mettent en avant les organismes en charge de l'offre de soins primaires et leurs organismes de coordination ;

- la formation des professionnels de santé et des coordonnateurs des maisons de santé pluriprofessionnelles et des centres de santé aux méthodes participatives, comportant autant de professionnels que de patients et/ou usagers, et offrant parfois le recours à des animateurs neutres.

Il est recommandé d'accompagner les équipes entières par le biais de facilitateurs externes et d'alimenter la dynamique pluriprofessionnelle par l'engagement des usagers.

5.3.3. Soutenir les pratiques par des outils

Des outils méthodologiques devraient soutenir les pratiques d'engagement des usagers dans les maisons de santé pluriprofessionnelles, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

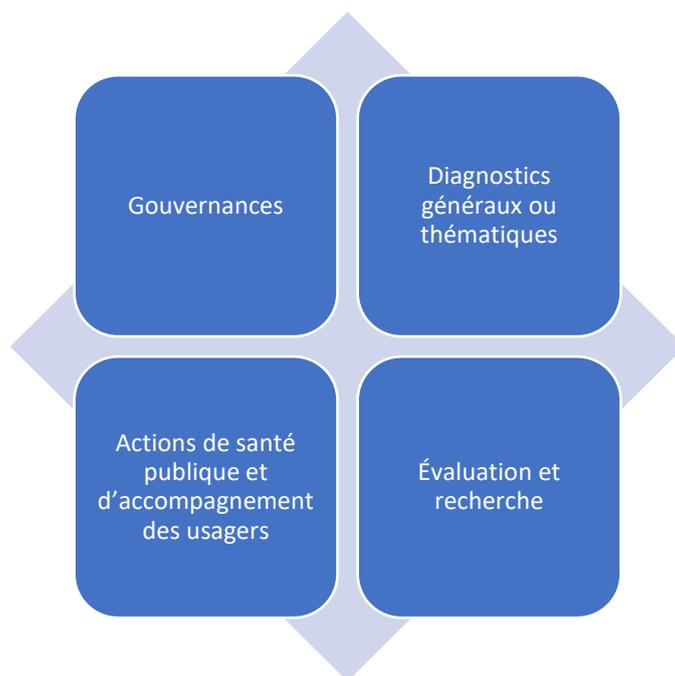
Les documents annexés à ce guide peuvent constituer un socle pour la construction de tels outils, leur amélioration ou suppléer leur absence selon les cas.

6. Fiches ressources

6.1. Fiche ressource n° 1 – L’approche multidimensionnelle

6.1.1. L’idée

La littérature internationale et française présentée à l’appui de ce guide montre que la participation des usagers offre ses pleins effets, lesquels se potentialisent entre eux d’ailleurs, quand cette participation se déploie dans toutes les dimensions d’une maison ou d’un centre de santé, ou encore une communauté professionnelle territoriale de santé.



Les différentes dimensions d’une maison de santé, d’un centre de santé ou d’une CPTS dans lesquelles les usagers peuvent s’engager

6.1.2. Les gouvernances

La présence des usagers dans les gouvernances des maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé est reconnue dans la littérature internationale comme un facteur favorable à l’amélioration du service rendu aux usagers.

Si l’on souhaite favoriser la présence des usagers dans les gouvernances, cela n’est pas toujours possible dans la mesure où certains statuts juridiques des maisons et centres de santé, notamment, ne le permettent pas.

D’autres voies peuvent alors être empruntées, comme celle d’un conseil des usagers entretenant des liens (impulsion, conseil, alerte, etc.) avec la gouvernance de la maison ou du centre de santé ou la communauté professionnelle territoriale de santé.

Je peux et je souhaite permettre la présence des usagers dans l'organe de gouvernance de ma maison ou mon centre de santé ou ma communauté professionnelle territoriale de santé :

Je décide de compléter les statuts de l'organisme

Modèle d'article à insérer

« Des représentants des usagers sont cooptés par l'instance délibérative ou exécutive »

Action

J'organise par voie d'affiche ou par tout autre moyen adapté un appel à candidature, le cas échéant sur lettre de motivation

Je ne peux ou je ne veux pas modifier les statuts de l'organisme mais je veux favoriser l'engagement des usagers dans sa gouvernance :

Je décide de mettre en place un conseil des usagers dont je détermine le nombre de participants qu'ils soient issus d'une association agréée ou non

Je co-construis avec les usagers les règles de fonctionnement du conseil des usagers

- nombre de membres ;
- nombre de réunions annuelles ;
- liens avec les instances de l'organisme ;
- tenue d'un rapport d'activité...

Action

J'organise par voie d'affiche ou par tout autre moyen adapté un appel à candidature, le cas échéant sur lettre de motivation

6.1.3. Les diagnostics

Dans une maison de santé, dans un centre de santé et dans une communauté professionnelle territoriale de santé, il est intéressant et parfois nécessaire avant d'agir d'associer la population d'un territoire ou des groupes de populations préalablement identifiées à un **diagnostic participatif** prenant notamment en compte les attentes et les besoins des personnes concernées.

Le diagnostic général

Il a vocation à couvrir le ressort territorial ou une partie du territoire de référence de la maison de santé, du centre de santé ou de la communauté professionnelle territoriale de santé.

Ce diagnostic peut avoir une dimension purement statistique (à partir des données fournies par les ARS, CPAM, CCAS...), ou une dimension plus qualitative reposant sur des témoignages, des études monographiques à caractère anthropologique, etc.

Il peut être fait dans une perspective généraliste.

Il permet la mobilisation de la population des territoires et/ou ses représentants (associations, élus locaux...).

On peut recourir à plusieurs stratégies : discussion publique d'un projet pré-établi en vue de le compléter au fil des remarques entendues dans des réunions d'information ouvertes à tous, co-construction d'un diagnostic avec des usagers sollicités par affichage public et/ou des représentants des usagers (associations, élus locaux...).

Des outils électroniques de type forum numérique peuvent faciliter le dialogue avec la population.

En fin de processus, si l'on veut donner du crédit au processus et maintenir l'implication des usagers, on peut publier le diagnostic final, assorti des raisons pour lesquelles certaines propositions ont été prioritaires.

Il est intéressant de croiser avec les diagnostics de territoires ainsi qu'avec l'analyse des besoins sociaux de territoire, études réalisées par les observatoires régionaux de santé (ORS).

Le diagnostic thématique

Il a vocation à mesurer les attentes et les besoins d'un groupe ciblé de personnes dans le ressort territorial (personnes concernées par le diabète, l'insuffisance rénale, l'hypertension, une addiction...).

Il repose sur les mêmes dynamiques que celles exposées plus haut pour le diagnostic général.

6.1.4. Les actions

Les recommandations de l'OMS plaident pour que les populations soient associées à la conception, au déploiement et à l'évaluation des actions en santé. Ainsi est-il recommandé de mettre en place un groupe de travail comportant des professionnels de santé, les gouvernances et les usagers dans une visée collaborative depuis la conception de l'action jusqu'à son évaluation.

Sur la base de ce constat, il conviendrait de mettre en place un groupe de travail associant des usagers dans le respect des valeurs et des principes figurant dans la recommandation de la HAS relative à l'engagement en santé des usagers et publiée en septembre 2020 (1).

Joint à cette recommandation, un descriptif (33) de plus d'une centaine de pratiques participatives en santé a également été publié par la HAS ; il constitue des ressources inspirantes pour les actions en santé ; un portail (34) capitalisant des expériences en santé publique a également été ouvert sur le site de la Société française de santé publique ; Santé publique France a également mis en ligne (35) un répertoire des interventions efficaces et prometteuses en prévention et promotion de la santé.

Enfin, le rapport d'évaluation¹⁶ des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé (article 92 de la loi du 26 janvier 2014 de modernisation de notre système de santé) contient des recommandations importantes pour le succès de telles actions d'accompagnement. Il convient de poursuivre conjointement trois objectifs : faire participer les personnes concernées, agir sur l'environnement et viser à réduire les inégalités sociales de santé.

Dans une maison de santé, dans un centre de santé et dans une communauté professionnelle territoriale de santé, de nombreuses actions peuvent se déployer en dehors des services offerts aux usagers. On peut aussi songer à améliorer l'offre de soins et la qualité de cette offre. Pour cela, la littérature internationale et française recensée dans le guide montre une grande variété d'actions susceptibles d'être engagées avec les usagers, elles ont ici été regroupées en deux grandes catégories : les actions de santé publique et les actions d'accompagnement des usagers.

¹⁶ Non publié.

La santé publique

Ce type d'action est le plus souvent destiné à la population du ressort territorial ou à un groupe de personnes particulièrement concernées dans une perspective d'amélioration de l'état de santé de la population ou du groupe de personnes concernées.

Ces actions peuvent viser l'information du public, sur les dépistages ou la vaccination, par exemple, la prévention des maladies ou la réduction des risques en santé, l'amélioration du recours au système de santé, etc.

L'accompagnement des usagers

Ce type d'action est difficile à catégoriser, classiquement, on distingue les accompagnements de portée individuelle ou collective.

Elles se distinguent de la coordination des soins entendue au sens strict, qui vise un accompagnement médical, et l'aide à la personne, qui vise un accompagnement technique.

Dans ce contexte, l'accompagnement en santé vise une ou des personnes auprès desquelles sont conduites des actions en faveur du renforcement de leurs capacités à améliorer leur état de santé et leur usage du système de santé : auto-support, actions communautaires, développement de la littératie en santé, aller vers, renforcement du pouvoir d'agir.

6.1.5. L'évaluation et la recherche

Le plus souvent, les actions conduites au titre de l'engagement en santé reposent sur des financements publics et/ou privés. Il est alors exigé une évaluation à remettre au(x) financeur(s), sur la base de critères déterminés par eux.

Toutefois, il y a toujours de l'intérêt à évaluer l'action conduite du point de vue des objectifs déterminés avec les participants : renforcement de leurs capacités, évolution de l'offre de santé, qualité des prises en charge, que certains préfèrent appeler prise en soin et/ou des accompagnements, nombre de personnes bénéficiaires...

En outre, dans une période d'émergence des actions d'engagement en santé dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, il y a aussi de l'intérêt à mettre en place des programmes de recherche qui iront nécessairement plus loin qu'une simple évaluation (identification de nouveaux modèles de collaboration, outils de mesure de l'expérience, par exemple) dans une visée de publications ou de présentation dans des colloques dédiés à l'engagement en santé ou aux modes d'organisation en santé comme les maisons et centres de santé ou les communautés professionnelles territoriales de santé.

L'évaluation

Les critères de l'évaluation doivent avoir été prévus au début de l'action.

La participation des personnes potentiellement bénéficiaires de l'action est nécessaire.

Si l'on prévoit des questionnaires, ils devront avoir été préalablement testés avec des personnes bénéficiaires de l'action avant d'être proposés à tous.

Les questionnaires peuvent comporter le recueil d'indicateurs chiffrés, mais aussi des observations littérales, en tout état de cause, ils devront avoir été préalablement testés, voire construits avec les bénéficiaires de l'action.

Des évaluations qualitatives, s'appuyant sur les outils de la sociologie ou de l'anthropologie, par exemple, peuvent aussi trouver leur place.

Les résultats de l'évaluation sont toujours à restituer aux personnes qui ont été sollicitées pour l'évaluation dans un format accessible à la compréhension de tous.

Le retour vers les personnes peut revêtir la forme d'un document, d'une réunion d'information, d'une publication... ou tout simplement d'une « fête de l'évaluation » : évaluation et convivialité ne s'opposant pas !

La recherche

Selon l'objectif que l'on se donne, on retiendra le modèle le mieux adapté : recherche-action ou recherche interventionnelle, recherche clinique, recherche organisationnelle ou managériale, recherche en sciences humaines, capitalisation d'expériences, etc. ; en prenant l'attache d'équipes universitaires accoutumées à ces démarches.

Et l'on recherchera à associer les personnes concernées selon les recommandations émises par l'Inserm qui a d'ailleurs élaboré une charte des sciences et de la recherche participatives en France.

Il est recommandé de mettre en place un groupe de travail comportant des professionnels de santé, les gouvernances et les usagers dans une visée collaborative dès la conception du programme de recherche.

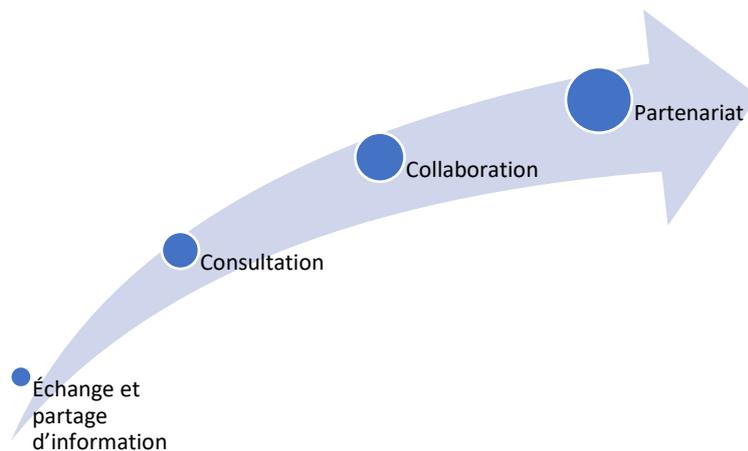
Dans un contexte d'émergence des actions d'engagement en santé dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, la publication des travaux de recherche apporte un concours considérable à l'identification et la validation des meilleurs modèles d'engagement en santé dans ces organisations sanitaires.

6.2. Fiche ressource n° 2 – Processus de l'engagement

6.2.1. L'idée

Dans sa recommandation⁽¹⁾ de septembre 2020, la HAS établit à partir d'une étude approfondie de la littérature internationale et des pratiques observées une définition de l'engagement qui, appliquée aux maisons et centres de santé et aux communautés professionnelles territoriales de santé, pourrait se décliner en ces termes : « L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou ceux de leurs pairs. (...) Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations. (...) Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

À l'instar des travaux scientifiques qu'elle a analysés, la HAS promeut l'engagement comme un *continuum* allant de l'information au partenariat, voire le *leadership* des usagers, en passant par la consultation et la collaboration.



Continuum de l'engagement selon son niveau d'intensité

Par ailleurs, la fiche 1 de ce guide, « L'approche multidimensionnelle », présente les différentes dimensions dans lesquelles l'engagement des usagers peut s'appliquer, à savoir :

1. les diagnostics ;
2. les actions de santé publique ou d'accompagnement ;
3. la gouvernance ;
4. l'évaluation et la recherche.

6.2.2. Une matrice pour se situer et agir

La présentation de ce *continuum* de l'engagement ci-dessous permet aux acteurs envisageant de promouvoir l'engagement en santé dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, qu'ils soient professionnels et/ou responsables de ces entités, et aux usagers de repérer rapidement dans quelle dimension l'action envisagée se situe. Selon les approches théoriques, on peut se référer à une échelle des niveaux d'engagement plutôt qu'une autre, l'essentiel étant d'agir. Ici, l'échelle utilisée est inspirée du cadre théorique du *continuum* de l'engagement des patients de Carman *et al.* (2).

→ Le *continuum* pose pour principe de départ l'échange et le partage d'information, tant dans la dimension individuelle que collective

Dans la dimension individuelle, cela peut sembler aller de soi dans la relation entre un patient ou une personne accompagnée et un professionnel du soin ou de l'accompagnement. Mais ce qui est une évidence est facilité par l'acquisition d'attitudes professionnelles d'écoute et de soutien des personnes ou encore le recours à des outils d'aide à la décision médicale partagée, par exemple.

Dans la dimension collective, l'échange et le partage d'information sont tout aussi essentiels, mais on sait qu'ils peuvent être limités notamment par la rétention d'informations tant au niveau de la gouvernance que dans les actions. C'est pourtant indispensable qu'une réflexion collective sur un diagnostic général ou thématique ou sur des actions d'amélioration de l'offre en santé repose sur le partage des informations : points forts, points faibles, moyens financiers, moyens humains...

Si cet esprit d'échange et de partage d'information n'est pas admis par les partenaires dans la conduite des actions au titre de l'engagement en santé, les progrès seront bridés et leurs résultats mitigés.

→ Un deuxième pas peut être accompli avec **la consultation**

Dans la relation individuelle, c'est le dialogue d'un(e) professionnel(le) avec la personne concernée qui permet de le/la renseigner sur les attentes et les préférences de la personne.

Dans la dimension collective, les consultations peuvent aussi s'avérer utiles pour prendre la mesure des attentes et des préférences collectives d'un groupe de personnes ou d'une population dans le ressort territorial. On trouve un premier exemple avec les questionnaires mis à disposition dans une salle d'attente avec une urne pour insérer son bulletin de façon confidentielle. Avec les outils numériques ou digitaux, des outils plus sophistiqués permettent de relever des appréciations et des souhaits, ou des attentes et des préférences, de façon plus rapide avec des questionnaires en ligne comportant à la fois une dimension quantitative et qualitative. Des entretiens qualitatifs, par une formule comme celle des *focus groups*, permettent aussi d'explorer ces dimensions. Une réunion publique d'information sur un projet permet tout autant d'exposer ce projet que de recueillir le sentiment des personnes concernées.

→ **La collaboration** se propose d'aller encore plus loin

La collaboration vise à associer les personnes concernées à l'action sans en faire pour autant des décideurs au sens de la co-décision attendue dans le partenariat.

→ **Le partenariat** enchaîne le plus souvent ces trois dimensions et vise en plus une co-décision dans l'initiative et la conduite d'un projet d'action en santé

L'échelle de participation d'Arnstein (36) identifie le partenariat comme la prise de décision résultant d'un processus de négociation entre les citoyens et les détenteurs du pouvoir. Les parties devenant responsables des décisions à travers des structures les regroupant (comité de pilotage, conseil d'orientation, etc.). Dans cette perspective, l'initiation du projet, sa conduite et son évaluation sont sous la responsabilité conjointe des parties prenantes de l'action (professionnels, usagers).

Dans un mode « projet », les étapes d'une action en santé en partenariat avec les usagers visent classiquement à déterminer ensemble (professionnels, gouvernances et usagers) la préparation du projet, les étapes de réalisation du projet et le suivi et l'évaluation du projet. De nombreux documents abondent de références méthodologiques.

Si la collaboration évoquée plus haut a une visée parfois qualifiée d'utilitariste (37), où elle constitue un outil pour atteindre des objectifs, dont celui de plus grande adaptation des services proposés aux usagers, le partenariat ouvre une autre perspective, plus humaniste, faisant du renforcement de capacité des usagers un objectif supplémentaire en vue de la mobilisation des personnes dans une perspective de transformation sociale.

La recherche de l'optimum de l'engagement que constitue le partenariat est souhaitable, mais elle ne sera pas toujours possible, notamment si des freins organisationnels, culturels ou pratiques ne sont pas levés. Comme en matière de participation d'ailleurs. Il est important de lever ces freins. De ce point de vue, les formations¹⁷ et le recours à des facilitateurs¹⁸ peuvent jouer un rôle important.

En tout état de cause, il est recommandé d'associer au maximum les personnes concernées à chacune des étapes de l'action : de la phase d'initiation jusqu'à l'évaluation finale. Sinon, on court le risque de piloter une action vers des personnes en s'étonnant qu'elle ne réponde pas à leurs besoins, leurs attentes ni leurs préférences. En tout état de cause, collaboration et partenariat constituent autant des outils pour l'action qu'une perspective démocratique associant les usagers aux décisions qui les concernent.

¹⁷ Voir la fiche n° 7 « Indications pour la formation ».

¹⁸ Voir la fiche n° 8 « Facilitateurs et facilitations ».

Exemples de modalités d'engagement selon leur niveau d'intensité (partie 1/2)

	Échange et partage d'information	Consultation	Collaboration	Partenariat
1- Les diagnostics, les états des lieux	<p>Information sur le fait qu'une démarche de diagnostic est entreprise avec les coordonnées des personnes référentes.</p> <p>Discussion publique en vue d'affiner le projet de diagnostic.</p>	<p>Enquête menée auprès des habitants, par questionnaire, forum numérique, entretiens, <i>focus group</i>, boîte à idées, appel à contributions, etc., pour réaliser le diagnostic.</p>	<p>Mise à contribution d'utilisateurs ou d'habitants pour mener une démarche diagnostique.</p>	<p>Constitution d'une équipe projet formée de professionnels et d'utilisateurs pour concevoir et mettre en œuvre le projet de diagnostic.</p>
2- Les actions de santé publique ou de promotion de la santé	<p>Organisation d'une soirée de sensibilisation sur un thème de santé déterminé par les professionnels (ex. : vaccination, dépistage, exposition des jeunes aux écrans, etc.) ou sur les déterminants de la santé (aménagement urbain, accès à une alimentation saine, violence, éducation, etc.).</p> <p>Mise à disposition de documents d'information sur des sujets de santé en versions « accessibles » (FALC, braille, audio, etc.).</p>	<p>Enquête menée auprès des habitants par questionnaire, forum numérique, entretiens, <i>focus group</i>, boîte à idées, etc., pour connaître leur opinion, leurs attitudes, comportements vis-à-vis :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des conduites individuelles agissant sur la santé (alimentation, activité physique, dépistage, tabagisme, etc.) ; - les déterminants socio-environnementaux de la santé (aménagement urbain, accès à une alimentation saine, violence, éducation, etc.). <p>Consultation pour avis sur un projet élaboré par les professionnels.</p>	<p>Constitution d'un groupe de travail avec des utilisateurs ou des habitants sur un sujet de santé déterminé par les professionnels.</p>	<p>Élaboration et mise en œuvre d'un projet commun sur un sujet de santé déterminé ensemble.</p>
3- Les actions d'accompagnement	<p>Démarche d'aller vers des personnes éloignées des soins pour les inciter à venir dans la structure, information sur des lieux de soins accessibles (ex. : bas seuil, accessible quelle que soit sa situation administrative, etc.).</p> <p>Mise à disposition d'un annuaire des personnes ressources à solliciter si besoin (ex. : assistante sociale) ou sur l'offre de santé à proximité (ex. : activité physique adaptée) ou des associations locales.</p>	<p>Recueil et traitement des plaintes, réclamations, suggestions.</p> <p>Recueil de l'expérience et des besoins des utilisateurs à propos des accompagnements et des prises en charge/prises en soin.</p> <p>Concertation et consultation publiques.</p>	<p>Inclusion d'utilisateurs dans des programmes d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique du patient par exemple, en tant que témoin ou en tant que ressource associative pour trouver du soutien.</p>	<p>Élaboration et mise en œuvre commune d'un programme d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique par exemple, ou encore visant à développer les compétences en littératie en santé.</p> <p>Intégration d'un patient ressource aux réunions de concertation pluriprofessionnelles.</p> <p>Recrutement de pairs-aidants.</p> <p>Médiation en santé.</p>

Exemples de modalités d'engagement selon leur niveau d'intensité (partie 2/2)

	Échange et partage d'information	Consultation	Collaboration	Partenariat
4- Les gouvernances	Informer les usagers des modalités de gouvernance, communiquer les coordonnées des administrateurs, informer des ordres du jour des instances, afficher les comptes rendus des réunions, etc.	Enquête menée en direction des habitants sur des sujets portant sur l'organisation de la structure (accueil, prise de rendez-vous, continuité de soins, etc.). Concertations et consultations publiques, par internet, par des réunions publiques, des jurys citoyens ou jurys communautaires, etc. Méthode du consensus formalisé. Recueil et traitement des plaintes, réclamations et suggestions (cahier d'expression, boîte à idées, etc.).	Constitution d'un comité des usagers qui transmet ses conclusions et ses idées à la gouvernance.	Intégration d'usagers dans les instances de gouvernance avec voix délibératives (et pas seulement consultatives).
5- L'évaluation et la recherche	Information sur le fait qu'une démarche d'évaluation ou de recherche est entreprise avec les coordonnées des personnes référentes. Affichage d'un appel à manifestation d'intérêt.	Enquête menée auprès des habitants par entretiens, observation, questionnaires, <i>focus group</i> , etc., pour réaliser l'évaluation ou la recherche. Recueil de la satisfaction. Démarche « patient traceur » en ville.	Mise à contribution d'usagers ou d'habitants pour mener une démarche d'évaluation.	Constitution d'une équipe projet formée de professionnels et d'usagers pour concevoir et mettre en œuvre le projet d'évaluation ou de recherche.
6- La formation initiale des futurs professionnels de santé	Témoignages et retours sur les conditions de vie avec la maladie.	Intégration des savoirs expérientiels.	Le patient co-formateur.	Le patient est cadre pédagogique, valideur dans les jurys.

D'autres catégorisations des modalités de l'engagement sont disponibles comme « la présentation des modalités d'engagement selon le registre auquel elles se réfèrent » (1). C'est en multipliant les regards que peut se construire sur le plan local une culture commune de l'engagement en santé à partir de représentations différentes.

6.3. Fiche ressource n° 3 – Participation et faux-semblants

6.3.1. L'idée

Très vite après que les fondements de la participation ont été dégagés par les sciences sociales et que cette doctrine a été mise en œuvre sont apparues des « fausses participations » critiquées comme symboliques ou même d'alibi où l'on fait participer trop peu de personnes concernées ou uniquement celles qui ont des approches convergentes avec celles des initiateurs de la participation.

Yves Sintomer, professeur de sciences politiques à l'université Paris-8 Saint-Denis, a pu écrire : « C'est la personne qui porte la chaussure qui sait le mieux si elle fait mal et où elle fait mal, même si le cordonnier est l'expert » (38).

6.3.2. Comment éviter la participation alibi ?

La recommandation de la HAS de septembre 2020, citée de nombreuses fois dans ce guide, comporte des conseils sur la façon d'éviter une participation alibi qui portera atteinte à la crédibilité de l'action, à l'implication des personnes et vraisemblablement au succès de la démarche.

Le conseil pour l'engagement des usagers de la HAS rappelle ici les points clés qui permettent d'éviter une participation alibi :

- si dans une gouvernance, compte tenu des contraintes, il y aura quelques usagers seulement (jamais un seul) dans les groupes de travail qui cherchent à opérer des diagnostics ou des actions, les usagers seront toujours en grand nombre, le plus possible à parité avec les professionnels ;
- dans les groupes tests, dans les *focus groups*, partout où il s'agit de catalyser la parole des usagers en vue de mesurer leurs attentes ou de formuler leurs préférences, ce sont les usagers, et eux seuls, qui composent le groupe hors la présence d'animateurs ou de facilitateurs dédiés quand ces derniers ne sont pas issus du groupe d'usagers lui-même ;
- on prendra toujours soin à ce que l'information soit partagée, que la parole soit libre, dans le respect de la considération due à chacun bien entendu, et qu'il y ait un retour vers les participants pour expliquer ce qui a pu être fait de leurs contributions ;
- les relevés de décisions des réunions doivent se faire avec les usagers ou au moins en accord avec eux.

6.3.3. Se repérer facilement

Dans une interview donnée au site Vie Publique (39), Loïc Blondiaux, professeur de science politique à l'université Panthéon-Sorbonne, revient sur les travaux de la chercheuse américaine Sherry Arnstein qui propose une échelle de la participation citoyenne en distinguant trois paliers :

- « le premier est celui de **la manipulation ou de la "non-participation"** et renvoie aux réalités dans lesquelles il s'agit simplement de donner l'illusion d'une association des citoyens à la discussion ;
- le deuxième est celui de **la "coopération symbolique"** : il s'agit cette fois d'informer ou de consulter mais sans donner véritablement de pouvoir d'agir à ceux auxquels on s'adresse ;
- la troisième catégorie de démarches participatives, celle du troisième palier de l'échelle, seule mériterait d'être considérée comme participative en ce qu'elle donne aux citoyens le statut de **"partenaires" de l'action publique**, leur déléguerait une parcelle de pouvoir ou leur permettrait de contrôler réellement la décision ».

6.4. Fiche ressource n° 4 – Lever les freins

6.4.1. L'idée

Si tout le monde s'entend sur la nécessité d'identifier les freins et de les lever, il n'est pas toujours évident de disposer de la solution la plus adéquate. Chaque contexte produit ses propres freins et il n'est pas si commode d'élaborer de façon exhaustive les leviers de leur résolution. Dans le tableau ci-dessous, à partir des freins repérés dans ce guide, voici quelques solutions qui doivent permettre de les lever.

Freins	Leviers
Temps disponible insuffisant des professionnels de santé	Mobiliser les personnels non soignants (coordination, direction, services qualité).
Représentativité des personnes impliquées	On n'a pas toujours besoin de la représentativité dans les actions mais de la disponibilité, de la qualité et de la compétence de ceux qui sont dans l'action. Dans les gouvernances, on recherchera des personnes morales qui sont le mieux à même de représenter les intérêts des usagers du ressort territorial. Enfin, on peut chercher à articuler représentation et participation, comme cela est expliqué dans la fiche n° 5 « Représentativité et représentation ».
Manque de financement	Des solutions sont esquissées dans la fiche ressource n° 10 « Mobilisation des ressources financières ».
Crainte de perte de contrôle des professionnels de santé	Il ne s'agit pas de faire des usagers des dispensateurs de soin en concurrence avec les professionnels de santé mais de les impliquer sur les diagnostics populationnels ou de les inviter à être partenaires des actions.
Absence de clarté du rôle des usagers	On réduit efficacement les confusions en étant attentifs à la détermination en commun des objectifs de l'action. Les relevés de conclusion et leur reprise d'une réunion sur l'autre apportent aussi la clarification souhaitée.
Risques de rupture de la confidentialité	Les rappels des règles figurant dans la fiche ressource n° 6 « Respect de la vie privée et secret professionnel » et la signature d'une éventuelle charte (fiche n° 14 « Rédiger une charte de l'engagement ») réduisent ces risques.
Absence de recommandations publiques	Il n'est pas interdit, en l'absence de règles publiques, de déterminer entre partenaires les règles de fonctionnement dont on se dote pour agir ensemble.
Absence des groupes de populations vulnérables	S'il n'est pas possible de mobiliser directement de tels groupes, on s'attachera à recueillir les avis de personnes concernées (entretiens, questionnaires, démarches auprès de leaders communautaires...).
Absence d'intérêt du corps médical pour l'implication des usagers	La fiche ressource n° 12 « Principaux avantages de l'engagement des usagers dans les soins primaires » montre l'intérêt des démarches d'engagement des usagers pour les professionnels eux-mêmes, leurs activités, et la pertinence et l'efficacité de leurs actions.

6.5. Fiche ressource n° 5 – Représentativité et représentation

6.5.1. L'idée

Des questions de légitimité dans la participation à une action initiée au titre de l'engagement sont parfois soulevées. Les éléments de littérature analysés par le conseil des usagers de la HAS en témoignent. Cette légitimité est liée à la représentativité de ceux qui sont parties prenantes de ces actions en tant qu'usagers.

Le contexte est rendu compliqué par la survenue depuis la loi du 4 mars 2002 d'un agrément¹⁹ pour les associations de santé. Il faut donc articuler cette notion d'agrément de représentation avec la notion de représentativité.

6.5.2. La représentation

L'agrément de représentation a été institué par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui prévoit que « Seules les associations agréées représentent les usagers dans les instances de santé²⁰ ». Il s'agit donc d'un agrément de représentation pour des instances mises en place par la puissance publique dont la composition est prévue par une loi, un règlement ou un arrêté et dans lesquelles des usagers sont amenés à siéger : conseil d'administration d'une agence, commission ministérielle, etc.

En dehors de ces cas, et donc dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, un usager n'a pas besoin d'être issu d'une association agréée pour participer à une action au titre de l'engagement en santé. Qu'il s'agisse de la participation à une gouvernance, à un diagnostic territorial ou thématique, d'une action de santé publique ou d'accompagnement des usagers ou une action d'évaluation ou de recherche.

Cela ne veut pas dire qu'un usager issu d'une association agréée ne peut pas participer à une des actions qui viennent d'être décrites mais il n'y aura pas non plus à exclure des usagers sous prétexte que leur association de référence n'est pas agréée ou qu'ils n'en ont d'ailleurs pas.

6.5.3. La représentativité

Il n'y a pas en soi de critères de représentativité. La représentativité s'apprécie en regard de l'objectif que l'on se donne dans l'engagement en santé. Ce guide a cherché à catégoriser les manières de s'engager : dans les gouvernances, dans les diagnostics territoriaux et/ou thématiques, dans les actions de santé publique et/ou d'accompagnement des usagers, et dans l'évaluation et la recherche.

Les recommandations reportées ci-dessous relèvent d'un consensus entre les membres du conseil de l'engagement des usagers de la HAS (40).

¹⁹ Articles R. 1114-1 à 4 du Code de la santé publique.

²⁰ Article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

→ Représentativité et gouvernances

Par construction, les gouvernances sont des lieux de décisions générales, le plus souvent relatives à l'orientation stratégique de la structure.

Dans ce contexte, il faut rechercher des usagers qui soient représentatifs de la population du ressort territorial de la structure. Il y a parfois des associations dont la vocation régionale ou locale dans le domaine de la santé les désigne pour ce rôle et ce sont alors elles qu'il convient d'inviter dans les gouvernances.

La pratique montre que, pour ne pas bloquer l'expression des usagers, il convient qu'ils soient deux au minimum, pour pouvoir s'épauler et faire valoir leurs points de vue sans appréhension.

Comme cela a été exposé dans la fiche n° 2 « Processus de l'engagement », certaines structures auront fait le choix d'avoir un conseil ou une commission ou un comité des usagers qui dialogue avec les gouvernances. Il sera alors plus commode d'atteindre la représentativité populationnelle recherchée en raison du nombre de membres dans ce conseil, cette commission ou ce comité. Car on peut y mettre des usagers en nombre : en invitant sur appel à candidatures ou par cooptation des usagers représentant différentes catégories de personnes, de lieux ou de milieux du ressort territorial de la structure, ou encore de classes d'âge.

Il faut chercher à faire au mieux. Le pire serait de ne rien faire pour impliquer des usagers dans les gouvernances.

→ Représentativité et diagnostics généraux ou thématiques

Si un conseil, une commission ou un comité des usagers a été mis en place, et que sa représentativité est bien construite, il sera alors commode de le mobiliser dans la perspective des diagnostics territoriaux. Mais on peut aussi faire le choix d'un comité de diagnostic *ad hoc* construit pour une période donnée en vue d'établir un diagnostic partagé sur lequel on s'appuiera pour la stratégie ou le projet de la structure.

S'agissant d'un diagnostic thématique, il vaudra mieux composer un comité *ad hoc* avec des personnes ayant une expérience personnelle et/ou collective du domaine retenu pour ce diagnostic thématique.

→ Représentativité et actions de santé publique ou d'accompagnement des usagers en santé

Ici, c'est le domaine d'élection de l'action qui va guider le choix des usagers qui vont être sollicités pour concevoir, conduire et évaluer l'action. Dans une action de santé publique autour du diabète, c'est la participation de personnes diabétiques qui va être déterminante. Dans une action en faveur de la petite enfance, on choisira des mères et des pères qui ont l'expérience des enfants en bas âge. Dans une action en faveur des personnes âgées, on recherchera à inviter ces personnes et celles qui sont leurs aidants naturels ou professionnels, etc.

On évitera de s'en tenir à une personne qui présentera son point de vue, et on cherchera toujours à collaborer avec plusieurs personnes concernées pour que les différentes attentes, préférences et besoins s'expriment.

→ Représentativité et évaluation ou recherche

Dans l'évaluation, il s'agira de proposer à une ou deux des personnes qui ont été associées à l'action de se joindre à l'équipe d'évaluation. Elles pourront même être désignées par le groupe de référence et chargées de participer à la restitution des résultats de l'évaluation devant le groupe.

Dans la recherche, ce sont les modalités de la recherche qui vont définir la représentativité : selon que l'on utilise les outils de la sociologie ou de l'anthropologie, selon que l'on est dans une recherche-action ou dans une recherche médico-économique, les groupes de personnes associées ne seront pas les mêmes, ni en nombre ni en termes de représentativité. En tout état de cause, il faut s'inspirer des principes de la recherche participative publiés par l'Inserm présentés dans le chapitre 7.3.3 (charte de la recherche participative).

Trop souvent, on s'attache à l'échantillonnage statistique pour s'approcher de la représentativité des besoins et des attentes, ou dans le contexte d'un groupe de travail, mais de nombreux travaux des sciences humaines et sociales montrent que la juste perception de ces besoins et attentes peut être obtenue par les techniques sélectives comme celles du récit, du *focus group*, et les techniques qualitatives d'une manière générale.

6.5.4. Représentativité et vulnérabilités

Dans une perspective de réduction des inégalités de santé, il conviendra de faire en sorte d'associer ceux qui sont le plus éloignés du soin ou de la santé d'une façon générale. Cela n'est évidemment pas simple. Mais on peut y arriver en s'appuyant sur les réseaux associatifs : ATD Quart Monde, Secours Populaire, Secours Catholique, etc. De même s'agissant des vulnérabilités en santé, on choisira des participant(e)s issu(e)s de ces publics.

De nombreuses expériences montrent que c'est possible : au Comité national de lutte contre l'exclusion (41), mais aussi dans des actions conduites sur un territoire de santé (42) autour de la santé bucco-dentaire des enfants.

Une fois encore, c'est l'objectif de l'action qui doit conduire à former un groupe de participants à la gouvernance, aux diagnostics territoriaux et/ou thématiques, aux actions de santé publique et d'accompagnement des usagers et à l'évaluation et à la recherche.

Il faut se souvenir que :

- dans tous les cas, les personnes vulnérables ont leur place dans les groupes constitués en faveur de l'engagement des usagers ;
- ils ont toute leur place dans les actions qui leur sont destinées.

6.5.5. Représentation et participation

Si le Code de la santé publique ne prévoit pas de représentation obligatoire des usagers dans les maisons pluriprofessionnelles de santé, dans les centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, il ne l'interdit pas non plus. Et ce guide invite, quand cela est possible, à ce que des usagers soient présents directement au sein des gouvernances.

La représentation des usagers par des personnes morales au sein des gouvernances n'empêche nullement la mise en place d'outils de participation (conseil des usagers, groupes de travail diversifiés, enquêtes de satisfaction, diagnostics participatifs...).

Représentation des usagers dans des instances de gouvernance et participation des usagers dans les actions qui leur sont destinées ne sont pas contradictoires. Elles ont des effets vertueux de potentialisation comme le montrent de récents échanges organisés par le Conseil économique, social et environnemental (43), échanges qui gagneraient à envisager aussi leur combinaison sur le plan local.

6.6. Fiche ressource n° 6 – Respect de la vie privée et secret professionnel

Des questions de respect de la vie privée des patients sont parfois invoquées pour freiner la participation des usagers à une action initiée au titre de l'engagement.

6.6.1. Le principe

Toute personne prise en charge par un professionnel ou un établissement des secteurs de la santé et des secteurs social et médico-social a droit au respect de sa vie privée et au **secret des informations la concernant**²¹.

À ce titre, les professionnels ne peuvent pas dévoiler ces informations recueillies au cours de l'exercice de leur profession. Il peut s'agir de « ce qui leur a été confié, ce qu'ils ont vu, entendu ou compris »²². C'est ce que l'on nomme **le secret professionnel**. Il ne s'applique pas seulement aux médecins mais à tous les professionnels intervenant dans le système de santé, y compris les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

6.6.2. Obligation de secret des usagers

Dans le cadre des travaux préparatoires liés à l'élaboration de ce guide, il a été exprimé des réticences de la part des professionnels à l'égard de la participation des usagers à des actions initiées au titre de l'engagement (actions d'accompagnement, de santé publique, diagnostics de santé, enquêtes, éducation thérapeutique, etc.). Une des raisons invoquées serait notamment le risque de divulgation d'informations à caractère secret obtenues à cette occasion.

Or, si les usagers révélaient des informations à caractère secret dont ils ont pu avoir connaissance à l'occasion d'une action menée dans une maison de santé, un centre de santé, une communauté professionnelle territoriale de santé, ils seraient passibles d'une sanction pénale conformément à [l'article 226-13 du Code pénal](#) : « La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. »

6.6.3. Faire respecter la règle du secret

- ➔ Les structures doivent faire en sorte de respecter la vie privée des patients et le secret des informations les concernant. En outre, les structures doivent s'assurer que la réglementation applicable à la protection des données personnelles est respectée (anonymisation des données, etc.)²³.

²¹ [Article L. 1110-4 du Code de la santé publique.](#)

²² [Articles 9 du Code civil](#) et [L. 1110-4 du CSP.](#)

²³ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978, modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et règlement (UE) [n° 2016/679 relatif à la protection des données à caractère personnel \(RGPD\).](#)

- ➔ Avant toute réunion des groupes de travail, de concertation ou plus généralement d'échanges entre professionnels et usagers dans le cadre de l'engagement des usagers, il est utile de rappeler les règles relatives au respect des informations à caractère secret.
- ➔ Les usagers étant soumis à l'article 226-13 du Code pénal dans le cadre de leur mission, la signature d'un engagement de confidentialité n'est pas nécessaire, même si elle pourrait avoir une vocation pédagogique.

Voir la fiche ressource n° 14 « Rédiger une charte de l'engagement ».

6.7. Fiche ressource n° 7 – Indications pour la formation

6.7.1. L'idée

Certains organismes ont mis en place des formations destinées aux coordonnateurs et/ou directeurs des maisons et centres de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé.

C'est ainsi que la HAS avec l'EHESP (École des hautes études de santé publique) a mis en place une formation PACTE soins primaires²⁴ à l'attention des coordinateurs de regroupements pluriprofessionnels de soins primaires. Ce peut être un modèle inspirant pour les formations.

La formation des usagers peut être également envisagée, en particulier si ceux-ci sont amenés à s'impliquer de façon continue et importante dans la vie de la structure. Au minimum, il est démontré que les usagers doivent être préparés pour pouvoir remplir leur mission d'engagement dès qu'il s'agit d'action de collaboration, *a fortiori* de partenariat. Les délégations régionales de France Assos Santé peuvent y concourir.

La littérature montre le bénéfice important de former les usagers et les professionnels en même temps, au moins en partie. Des structures d'accompagnement comme les structures régionales d'appui (SRA) ou les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) peuvent animer des formations à la carte dans votre structure.

En tout état de cause, quel que soit l'initiateur et quel que soit le contenu, il y a des contenus indispensables pour que ces formations attirent l'attention et forment à l'engagement en santé des usagers dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé.

6.7.2. Quels contenus ?

- La démocratie en santé : histoire et déploiement en France et dans le monde
- L'engagement en santé : valeurs et principes
- Identification des représentations sociales bloquantes et des comportements professionnels facilitateurs
- Les bénéfices pour les professionnels de l'engagement en santé et les bénéfices pour les usagers
- L'échelle de la participation d'Arnstein : principaux repères
- Maisons et centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé : histoire, organisations, financements dédiés
- Engagement et gouvernances
- Engagement et diagnostics
- Engagement et actions
- Engagement et évaluation et recherche
- Méthodologies appliquées à la participation en santé
- Respect des informations à caractère secret

²⁴ Formation PACTE soins primaires de l'École des hautes études en santé publique : [PACTE soins primaires: coordinateur de regroupements pluriprofessionnels de soins primaires | EHESP](#)

6.8. Fiche ressource n° 8 – Facilitateurs et facilitations

6.8.1. L'idée

La littérature explorée dans ce guide, les auditions menées par le conseil pour l'engagement des usagers de la HAS, ainsi que les échanges au sein de cette instance amènent à considérer que les démarches d'engagement des usagers dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé sont plus aisées à conduire et plus sûres d'aller vers un succès quand elles peuvent recourir à des facilitateurs, parfois qualifiés « d'accompagnateurs du changement », ou des facilitations, que l'on peut plutôt qualifier d'outils du changement.

6.8.2. Facilitateurs

Il s'agit ici de personnes qui assument un rôle dans la menée du projet. Dans un contexte où l'engagement en santé et la participation et le partenariat en santé sont en pleine émergence, nombreux sont les profils des missions incarnées par ces personnes.

Ils peuvent être des professionnels de santé et/ou des usagers placés dans un rôle particulier au sein de l'action conduite au titre de l'engagement en santé.

→ Du côté des professionnels

- Ils peuvent être issus de l'équipe relevant de la maison ou du centre de santé ou de la communauté professionnelle territoriale de santé.
- Ils peuvent être mandatés par la structure : certaines structures associatives ou publiques d'appui, certaines sociétés de conseil, parfois issus des professionnels de santé eux-mêmes, ou des prestataires *ad hoc* peuvent offrir des missions répondant aux attentes des initiateurs.
- Dans les partenariats, là où les professionnels de santé et les usagers sont co-décideurs, le choix de l'opérateur est, cela va de soi, effectué ensemble.

→ Du côté des usagers

- Recrutés au sein d'un groupe de personnes en raison de leurs compétences ou de leur reconnaissance par le groupe, ils assument une aide à la formalisation ou à l'explicitation de la parole des usagers.
- Ils peuvent aujourd'hui revêtir de nombreuses appellations : patients partenaires, patients experts, patients ressources.
- Dans le domaine de la santé mentale, on trouvera des appellations de médiateurs santé pairs ; ou encore des médiateurs en santé dans certains centres de santé à base communautaire.
- Dans les maisons et centres de santé participatifs, on trouvera des appellations de type médiateurs de santé, ces derniers ayant parfois été préalablement professionnalisés dans la structure.
- Dans le domaine de la santé communautaire, les facilitateurs sont issus des populations concernées ; issus le plus souvent d'associations se revendiquant de la santé communautaire et/ou des populations de référence de l'action.

- En tout état de cause, c'est la fiche de poste de leur recrutement par la structure qui détermine leur mission et leur rémunération à cet effet²⁵.

Il est observé qu'une position de tiers entre les parties prenantes facilite la conduite de projet, notamment en termes d'objectivation des positions des différentes parties, d'animation des réunions, de détermination de l'objectif d'une action, de veille calendaire, etc.

6.8.3. Facilitations

Les facilitations pourraient aussi figurer dans une liste extensible à l'infini. Cependant, cela ressort des évaluations publiées, deux facilitations apparaissent décisives : la formation et les financements.

→ La formation

De nombreux travaux publiés et des monographies de projets conduits dans les soins primaires comme en milieu hospitalier montrent que la formation conduite en commun entre les professionnels de santé et les usagers est largement bénéfique. Ne serait-ce que parce qu'elle permet aux participants de se connaître et de travailler ensemble dans une relation non hiérarchique, et qu'elle les rassemble sur les conditions d'une conduite de projet : respect des personnes, cadre éthique, sélection des objectifs, rôles respectifs des uns et des autres, capacité aux choix communs, capacité au *reporting*. Il s'agit là de formation aux attitudes. Mais des formations aux connaissances sont aussi parfois nécessaires : logiques de la communication en santé, place des émotions et/ou des représentations professionnelles et individuelles en santé, modes de financement des actions...

Mémo

- Une fois encore, c'est l'objectif attendu (gouverner, diagnostiquer, agir, évaluer, rechercher) qui détermine le contenu de la formation.
- Et une fois encore, il vaut mieux former tout le monde ensemble.
- Ce que l'on ne doit pas faire : former pour conformer. Il ne s'agit pas de modifier l'opinion des usagers mais de renforcer leurs capacités à exprimer leurs attentes, leurs points de vue et idées, le plus facilement et le plus clairement possible, autant qu'à agir pour eux-mêmes et pour le système de santé.

→ Les financements

La littérature analysée par le conseil de l'engagement de la HAS montre qu'il est parfois nécessaire de recourir à des financements complémentaires et fléchés. C'est une incontestable facilitation qui permet notamment de procéder à des recrutements, temporaires ou permanents, à temps complet ou partiel (voir à ce sujet les fiches ressources n° 9 « Mobilisation des ressources humaines » et n° 10 « Mobilisation des ressources financières »).

²⁵ Voir l'avis du conseil pour l'engagement des usagers relatif à la reconnaissance sociale des usagers dans l'engagement en santé (non publié).

6.9. Fiche ressource n° 9 – Mobilisation des ressources humaines

6.9.1. L'idée

Comme cela ressort de la littérature internationale exposée dans le guide autant que des personnes entendues par le conseil de l'engagement des usagers de la HAS, le fait de disposer de ressources humaines pour concevoir et concrétiser les démarches d'engagement des usagers dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé est parfois nécessaire.

Cette fiche donne quelques repères qui peuvent permettre d'adjoindre à la structure, en plus des ressources humaines dont elle dispose, temporairement ou sur la durée, à temps plein ou à temps partiel, des ressources humaines utiles à la conduite des actions.

6.9.2. Mise à disposition d'agents publics

La mise à disposition d'agents publics permet aux maisons, centres de santé et CPTS de disposer d'effectifs complémentaires qui peuvent alors animer les partenariats avec des usagers. Cette possibilité²⁶ peut concerner un établissement public de santé ou un organisme public ou privé contribuant à la mise en œuvre d'une politique publique (centre de santé municipal, maison de santé associative, CPTS...).

La mise à disposition permet à un agent public d'exercer ses fonctions auprès d'une des structures référencées dans ce guide. Elle donne lieu à une convention de mise à disposition entre l'administration dont est issu l'agent public concerné et l'organisme d'accueil. La convention précise la durée de la mise à disposition et les conditions de son renouvellement, la nature et le niveau des activités confiées à l'agent public, les conditions d'emploi et les conditions de contrôle et d'évaluation des activités confiées à l'agent public mis à disposition.

En principe, la mise à disposition est effectuée pour trois ans renouvelables dans la limite maximale de dix ans.

L'agent mis à disposition continue de voir sa carrière administrative progresser et il reste rémunéré par l'administration publique le mettant à disposition.

Cette solution est probablement adaptée aux centres de santé municipaux qui peuvent voir se mettre à disposition des personnels de la commune, mais rien ne s'oppose à ce qu'elle soit étudiée au profit de maisons de santé ou de communautés professionnelles territoriales de santé.

Le principal obstacle est probablement que les employeurs publics ne disposent pas de personnels adaptés aux missions de facilitateurs de l'engagement tels qu'ils ont été évoqués dans la fiche n° 8 « Facilitateurs et facilitations ». La filière de la fonction territoriale offre cependant des métiers qui se rapprochent de l'animation ou de la conduite de projets et qui peuvent se révéler adaptés aux ressources humaines attendues par les maisons et centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

²⁶ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F551>

6.9.3. Mécénat de compétences

« Le mécénat de compétences est un don en nature : il s'agit pour une entreprise de mettre des collaborateurs à disposition d'un organisme d'intérêt général, qui vont mobiliser pendant un temps leurs compétences ou leur force de travail », indique le ministère de l'Économie et des Finances sur son site internet.

De nombreux outils ont été mis en ligne par l'ADMICAL²⁷, une association reconnue d'utilité publique dont l'objectif est la promotion de la pratique du mécénat en France (44). Cette pratique a d'ailleurs fait l'objet d'un texte législatif (45) qui sert de référence aux acteurs engagés dans le mécénat : qu'ils soient mécènes ou récipiendaires des compétences. Une charte du mécénat a également été publiée par l'ADMICAL.

Les informations mises en ligne par l'ADMICAL ne peuvent pas être reprises dans le format de cette fiche. Il convient de noter cependant que quatre critères cumulatifs encadrent le bénéfice du mécénat de compétence : exercer son activité en France ; exercer son activité dans au moins un des domaines d'intérêt général ; avoir un caractère non lucratif ; ne pas fonctionner au profit d'un cercle restreint de personnes.

Ces quatre critères, cumulatifs rappelons-le, renvoient plutôt vers les structures associatives placées sous l'égide de la loi de 1901 ou celle de 1908 pour l'Alsace-Moselle.

6.9.4. Les conventions CIFRE

Pour les maisons et centres de santé ou les communautés professionnelles territoriales de santé intéressées à la recherche, notamment pour ce qui concerne la dimension participative ou partenariale, des conventions industrielles de formation par la recherche peuvent être initiées.

L'essentiel du dispositif est accessible en ligne sur le site de l'Agence nationale recherche et technologie (ANRT) (46).

La convention met en présence un doctorant et le laboratoire de recherches auquel il est affilié, la structure d'accueil et les instances de l'ANRT signataires de la convention. La rémunération du doctorant est prise en charge par l'ANRT dans un plafond fixé annuellement et à condition que le doctorant soit à temps plein dans le cadre de sa recherche.

6.9.5. Les mises à disposition du service sanitaire

L'article D. 4071-3 du Code de la santé publique prévoit que les étudiants inscrits dans une formation donnant accès aux professions de santé effectuent un service sanitaire. Les actions menées dans le cadre du service sanitaire privilégient les thématiques relevant d'enjeux prioritaires de promotion de la santé incluant la prévention, définis et mis en œuvre dans le cadre de la stratégie nationale de santé²⁸.

²⁷ <https://admical.org/contenu/presentation-dadmical>

²⁸ [Le service sanitaire des étudiants en santé \(articles D. 4071-1 à D. 4071-7\)](#)

Les étudiants ainsi impliqués ne pourront intervenir que pour des projets compatibles avec la durée de leur présence au titre du service sanitaire.

Un comité régional stratégique du service sanitaire comportant notamment le directeur général de l'agence régionale de santé et le recteur de la région académique définit la stratégie de mise en œuvre du service sanitaire au sein de la région.

Une convention type, prévue par un arrêté²⁹, peut servir de support aux conventions signées entre l'établissement d'enseignement des étudiants et les structures d'accueil du service sanitaire. Des indemnités de frais de transport et forfaitaires sont versées aux étudiants signataires de cette convention.

Il est également possible de se rapprocher des départements de médecine générale qui ont parfois des financements pour des programmes de recherche et qui disposent d'internes pouvant réaliser des travaux de recherche sur le terrain.

²⁹ [Arrêté du 18 juillet 2018 portant adaptation du modèle de convention prévu à l'article 8 de l'arrêté du 12 juin 2018 relatif au service sanitaire pour les étudiants en santé.](#)

6.10. Fiche ressource n° 10 – Mobilisation des ressources financières

6.10.1. L'idée

Si les stratégies, les modalités et les outils de la participation des usagers sont peu coûteux en eux-mêmes, ils ne se déploient véritablement et n'offrent leurs pleins effets que par les missions qui les soutiennent. Ainsi, les rôles tenus par les facilitateurs évoqués dans la fiche n° 8 « Facilitateurs et facilitations » reposent sur des heures de travail accomplies par des personnes mandatées et rémunérées pour cela : qu'elles appartiennent ou relèvent de la maison ou du centre de santé ou de la communauté professionnelle territoriale de santé.

Pour compléter la fiche n° 9 sur la mobilisation de ressources humaines en vue de la conduite des actions d'engagement des usagers, cette fiche indique quelques solutions, publiques et privées, qui peuvent aider à l'émergence et au développement des démarches d'engagement des usagers.

6.10.2. Ressources publiques

→ Une expérimentation est en cours sur le financement de structures d'exercice coordonné participatives (30)

D'ores et déjà, 13 centres de santé³⁰ et 13 maisons de santé³¹ participatifs ont été identifiés. Elle vise à valider un modèle de gestion équilibrée incluant la participation des usagers. Selon les autorités publiques initiatrices de l'expérimentation : « Les centres et maisons de santé participatifs sont particulièrement adaptés à la prise en charge des populations des territoires défavorisés, généralement éloignées du soin. En allant vers les usagers, en mettant en place des espaces de parole, des actions de médiation en santé, avec des services d'interprétariat professionnel, ces structures apportent un accompagnement à la fois médical, psychologique et social aux habitants, en les rendant acteurs de leur santé. » Le comité interministériel des villes (47) du 20 janvier 2022 (Grenoble) a notamment relevé que ces expérimentations se situaient pour la plupart d'entre elles dans des quartiers identifiés au titre des quartiers prioritaires de la politique de la ville (QPV) définis par la loi de programmation pour la ville et la cohésion urbaine du 21 février 2014.

À échéance du 31 décembre 2023, notre pays devrait donc disposer d'un modèle économique de maisons et centres de santé, ouvrant vers une potentielle généralisation vers 60 centres en 2024.

Sur la base des six premières expérimentations ouvertes en 2021, un nouvel arrêté du 28 janvier 2022 (48) détermine un nouveau cahier des charges qui précise que « la prise en charge assurée

³⁰ 13 centres de santé : Village 2 santé (Échirolles – 38) ; Santé Commune (Vaulx-en-Velin – 69) ; ACSBE La Place Santé (Saint-Denis – 93) ; La Case de santé (Toulouse – 31) ; Le Château en santé (Marseille – 13) ; Diaconat Protestant (Valence – 26) ; Agir ensemble pour notre santé – Centre de santé Léon Blum (Belfort – 90) ; Centre de santé Stétho'Scop (Hennebont – 56) ; Centre de santé du Blossne (Rennes – 35) ; Centre de santé Abej Solidarité (Lille – 59) ; Human Santé (Montpellier – 34) ; Centre municipal de santé « La Fabrique de Santé » (Aubervilliers – 93) ; Association de gestion du centre de santé des 3 Cités (Poitiers – 86)

³¹ 13 maisons de santé : Pôle santé libéral et ambulatoire de la Grâce de Dieu (Caen – 14) ; SISA maison de santé de l'Olivier (La Trinité – 06) ; Maison de santé pluriprofessionnelle Peyssonnel (Marseille – 13) ; Maison de santé pluriprofessionnelle des Hauts de Saint-Aubin (Angers – 49) ; La Maison urbaine de santé du Neuhof (Strasbourg – 67) ; Maison de santé pluriprofessionnelle Mathagon (Paris – 75) ; Maison de santé Pyrénées-Belleville – SISA des Envierges (Paris – 75) ; Avenir Santé Villejean Beauregard – Maison de santé pluriprofessionnelle Rennes Nord-Ouest (Rennes – 35) ; Maison de santé de HautePierre (Strasbourg – 67) ; Pôle santé Chambéry (Chambéry – 73) ; Pôle de santé interprofessionnel de Saint-Martin-d'Hères (Saint-Martin-d'Hères – 38) ; Maison de santé pluriprofessionnelle du Kruysbellaert (Dunkerque – 59) ; Maison de santé pluriprofessionnelle SISA Montsoleil (Outreau – 62)

par les centres et maisons de santé participatifs se fonde sur un accompagnement médico-psychosocial mis en œuvre par une équipe pluriprofessionnelle, associant notamment des médecins généralistes et auxiliaires médicaux, des psychologues, des agents d'accueil, des médiateurs en santé et des interprètes professionnels ». Le cahier des charges ajoute que « le fonctionnement de ces structures s'appuie sur un projet de santé construit progressivement avec les usagers de la structure, habitants du territoire ».

Le financement de l'expérimentation est assuré par le FISS (fonds pour l'innovation du système de santé), créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018. Le cahier des charges précise toutefois que « les porteurs de projet sont invités à solliciter les collectivités locales et préfetures pour mobiliser des financements complémentaires, afin de soutenir leur démarche participative ».

Par ailleurs, certains projets de recherche, notamment les PHRC (programmes hospitaliers de recherche clinique), peuvent comporter des financements au titre de la participation des usagers.

→ **Le financement par l'accord conventionnel interprofessionnel (ACI) du 20 avril 2017** (49)

Aux termes de cet accord, quand les maisons de santé (monosites ou plurisites) et les centres de santé signent une convention avec l'Assurance maladie, ils peuvent mentionner dans les indicateurs optionnels celui qui a trait à la participation des usagers et envisager avec l'Assurance maladie un financement de la structure à ce titre-là.

Deux niveaux de réalisation, cumulables, sont exposés dans l'ACI :

- le niveau 1 vise : la mise en place d'outils ou d'actions visant à consulter, informer et sensibiliser les usagers sur les services offerts par la structure, mais aussi dans le cadre de leurs parcours de soin, notamment en matière d'évaluation de la satisfaction et des besoins exprimés par les patients (modalités d'accueil, de contact avec la structure, etc.) ;
- le niveau 2 vise : la mise en place d'outils ou d'actions visant à la co-construction, au partenariat, à la co-décision entre la structure et les usagers.

Ainsi, les maisons et centres de santé peuvent invoquer l'objectif n° 2, en le cumulant avec l'objectif n° 1 le cas échéant, pour conduire une stratégie de participation et de partenariat avec les usagers.

6.10.3. Ressources privées

Sans préjudice des financements publics, les maisons et centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé peuvent mobiliser des ressources privées. Il s'agit ici de quelques exemples qui offrent quelques pistes pour des financements le plus souvent complémentaires.

→ **Leurs ressources propres**

C'est-à-dire celles de leurs associés ou adhérents selon le cas. Il s'agit alors d'un choix de leur part, pour tout ou partie des actions en vue de l'engagement des usagers.

→ Les fondations et bailleurs de fonds privés

Certaines fondations ou certains bailleurs de fonds privés, notamment les organismes d'assurance maladie complémentaire, lancent des appels à projets en faveur des démarches de participation ou de partenariat en santé. Certains de ces appels à projets sont référencés sur des sites aisément accessibles comme la Fondation de l'avenir³² ou encore Promo Santé Île-de-France³³ pour ne citer que ces deux exemples. Le site de la Fondation de France comporte également un annuaire des fondations abritées par elle³⁴ ainsi que des ressources de soutien aux porteurs de projet³⁵.

Des démarches volontaristes auprès de bailleurs de fonds peuvent aussi être initiées par les structures elles-mêmes. Comme cela est exposé dans la littérature internationale et reporté par les acteurs eux-mêmes, ces démarches sont ressenties comme chronophages et non garantes de financement pérenne. Cependant, elles peuvent correspondre à des phases d'initiation de démarches de participation ou de partenariat avec les usagers.

→ Le mécénat d'entreprise

Ce type de mécénat consiste pour les entreprises à réaliser des dons auprès d'organismes à but non lucratif. Ces dons ouvrent droit à une réduction d'impôt sous réserve de conditions précises³⁶.

S'agissant du domaine concerné par ce guide (maisons et centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé), cette faculté va plutôt concerner les formes associatives dès lors que l'organisme qui reçoit les dons est un organisme d'intérêt général ou une fondation ou une association reconnue d'utilité publique.

6.10.4. Prohibition de certains financements privés

Par principe, des financements privés peuvent être mobilisés par les maisons de santé, centres de santé et CPTS en vue de financer des partenariats entre professionnels et usagers. Toutefois, le législateur a eu l'occasion de préciser que dans certains domaines, le financement par des entreprises était encadré³⁷ :

- dans les programmes d'éducation thérapeutique ou les actions d'accompagnement des patients, il peut y avoir des financements des industries de santé à la condition qu'il y ait des professionnels de santé et des associations agréées dans la conduite de ces programmes ;
- en tout état de cause, les industries de santé ne peuvent pas intervenir dans ces programmes en raison du principe de prohibition du contact direct entre elles et les patients, visé à l'article L. 1161-1 du Code de la santé publique en ce qui concerne les programmes d'éducation thérapeutique et les actions d'accompagnement des patients.

NB : Le financement et le contact direct par les industries de santé ne sont possibles que pour les programmes d'apprentissage visés à l'article L. 1161-5 du Code de la santé publique.

³² <https://www.fondationdelavenir.org/appel-a-candidature/>

³³ <https://www.promosante-idf.fr/agir/financement/appels-projets>

³⁴ <https://www.fondationdefrance.org/fr/annuaire-fondations-abritees>

³⁵ <https://www.fondationdefrance.org/fr/etre-soutenu-par-la-fondation-de-france>

³⁶ <https://entreprendre.service-public.fr/vosdroits/F22263>

³⁷ [Articles L. 1161-1 et suivants du Code de la santé publique](#)

6.11. Fiche ressource n° 11 – Usagers, comment être à l’initiative ?

6.11.1. L’idée

Dans l’esprit de sa recommandation de septembre 2020, la HAS fait de l’engagement une volonté conjointe des professionnels de santé et des usagers. Mais en réalité, l’initiative est souvent prise d’un côté plutôt qu’en même temps. Quand une maison de santé, un centre de santé ou une communauté professionnelle territoriale de santé ne prend pas l’initiative, comment les usagers peuvent-ils le faire ?

Il y a deux points significatifs, deux étapes nécessaires :

- il faut objectiver ce que l’on a à dire ; pour cela, le ou les usagers mobilisés peuvent se rapprocher d’une ou de plusieurs associations, s’ils n’en sont pas déjà membres ;
- il faut s’adresser à la bonne personne, avec un support écrit parce que « cela engage » l’émetteur comme le récepteur.

6.11.2. Objectiver

- C’est plutôt mieux de réfléchir à un écrit qui rassemble sur une ou deux pages le problème que l’on a envie de résoudre. Il ne s’agit pas dans un premier temps d’écrire une lettre mais « d’objectiver » dans un document écrit les tenants et aboutissants de ce que l’on veut faire valoir.
- C’est-à-dire de formuler ce qui ne semble pas marcher ou pourrait marcher mieux.
- Ensuite, on doit se demander combien de personnes sont potentiellement concernées par le mauvais fonctionnement ou le besoin que l’on évoque : ça donne du crédit à ce que l’on dit. On peut donner quelques chiffres si on en a, et citer des témoignages d’usagers sur la façon dont leur parcours pourrait être amélioré par telle consultation spécialisée supplémentaire, par une réunion d’information ou un atelier d’éducation thérapeutique ou parfois la mise à disposition de simples documents d’information.
- Le schéma de ce document pourrait être celui-ci : 1. Constat : voici le(s) problème(s) ; 2. Analyse : voici la (les) cause(s) ; 3. Voici la (les) solution(s) que nous nous proposons de discuter avec vous.

6.11.3. S’adresser

- Le fait d’écrire aux responsables de la maison de santé, du centre de santé ou de la communauté professionnelle territoriale de santé permet de se mettre autour d’une table pour discuter des termes du courrier et avoir une première discussion sur la façon de traiter la question évoquée dans le courrier : les professionnels de santé auront sans doute aussi leurs idées de leur côté. Ces idées seront peut-être mieux adaptées que celles avancées par les usagers. Ou au contraire, les usagers auront proposé une solution à laquelle personne n’aura pensé. Ou encore, cela confirmera l’intérêt de la réunion pour mettre d’autres personnes autour de la table et découvrir de meilleures opportunités.
- Le fait d’écrire oblige aussi à identifier un émetteur : un groupe de personnes concernées par la même difficulté et qui ont envie de se mobiliser en commun avec les professionnels de santé pour le résoudre.
- Le fait d’écrire oblige aussi à identifier un destinataire : ce sera l’occasion de se demander si la personne ou l’entité à laquelle on écrit est le bon interlocuteur.

6.12. Fiche ressource n° 12 – Principaux avantages de l’engagement des usagers dans les soins primaires

6.12.1. L’idée

Dans la littérature explorée pour ce guide, de nombreux travaux montrent l’intérêt des démarches d’engagement. En outre, les travaux du groupe de relecture de ce document ont mis en lumière la nécessité que ces avantages soient clairement repérés par les différentes parties prenantes dans l’instauration de ces démarches d’engagement : les institutions publiques de santé ; les professionnels des maisons de santé, des centres de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé ; et les usagers eux-mêmes.

6.12.2. Pour les professionnels de santé

- Redonner du sens à l’exercice professionnel ;
- Améliorer la cohésion professionnelle ;
- Améliorer la transversalité dans les exercices professionnels et dans les prises en charge (ou prise en soin) ;
- Améliorer l’intégration des équipes professionnelles dans un territoire de santé ;
- Améliorer la confiance des usagers dans les professionnels et la confiance des professionnels dans les usagers ;
- Améliorer l’adhésion aux soins ;
- Améliorer la qualité et la pertinence des soins ;
- Développer l’approche populationnelle ;
- Améliorer l’atteinte des objectifs par des efforts convergents et concertés entre professionnels et usagers ;
- Gagner du temps en routine après les phases d’expérimentation de l’engagement des usagers.

6.12.3. Pour les usagers

- Concourir à l’amélioration de la qualité des soins et des accompagnements ;
- Améliorer la confiance des usagers dans les professionnels et la confiance des professionnels dans les usagers ;
- Rendre effective la participation des usagers dans les soins primaires comme cela se fait dans les établissements de santé (cliniques, centres hospitaliers, CHU...) ;
- Concourir à l’orientation de l’offre de soins en fonction des besoins et des attentes de la population ;
- Participer avec les professionnels de santé aux missions d’accompagnement des usagers dans leurs soins et leur santé ;
- Développer le pouvoir d’agir de tous les usagers.

6.12.4. Pour les institutions publiques

- Concrétiser dans les programmations et/ou les réglementations publiques la dimension d'engagement des usagers dans les soins de premiers recours (stratégie nationale de santé, projet régional de santé, projet territorial de santé, contrat local de santé...);
- Favoriser une meilleure adéquation des services de santé aux besoins des populations concernées ;
- Améliorer la qualité des soins ; qualité réelle comme qualité perçue ;
- Rendre efficiente la dépense publique, notamment les financements dévolus à la participation des usagers quand ils existent.

6.13. Fiche ressource n° 13 – Éléments pour une affiche en vue d'une action d'engagement des usagers

6.13.1. L'idée

Les travaux du groupe de relecture et les échanges au sein du groupe de travail préparatoire à ce guide ont montré l'intérêt de disposer d'outils pratiques, dans un esprit « prêt à l'emploi ». Pour enclencher une dynamique de groupe en vue de l'engagement des usagers, il va falloir annoncer une dynamique et susciter des vocations parmi les usagers de la maison de santé, du centre de santé ou parmi la population relevant de la communauté professionnelle territoriale de santé.

C'est à ce titre que figurent ici quelques éléments rédactionnels de contenus qui peuvent être repris pour une affiche invitant les usagers à se joindre à une démarche d'engagement en santé.

Bien entendu, d'autres outils (questionnaires, boîtes à idées, journée porte ouverte, fête des usagers, cafés...) constituent aussi des supports ou des moments pour cristalliser l'initiative, avec ou sans affiche !

6.13.2. Éléments de contenus

- Pour emporter l'adhésion et séduire des participants, le choix de mots adaptés à un contexte est décisif. Le sujet envisagé, le moment choisi dans un environnement temporel donné et le nombre de personnes potentiellement concernées sont à prendre en compte. Le ton, parfois en style direct, est aussi un atout.
- Ensuite, il faut faire le choix d'une ambition générale (diagnostic des attentes, par exemple) ou d'une approche thématique (diabète, maladies cardio-vasculaires, alimentation, vaccinations...). On peut conduire la première approche, généraliste, et refermer ensuite la perspective sur un thème donné en fonction de l'adhésion des personnes. Mais la clarté de l'invitation est indispensable à la conduite de la réunion.
- Enfin, il ne faut pas être trop « bavard » dans l'affiche elle-même : la réunion sera l'occasion de préciser les choses.
- On peut montrer en une phrase ou deux l'esprit dans lequel on se propose de travailler : « Nous souhaitons répondre de mieux en mieux à vos attentes, mais nous avons besoin de les connaître. Nous aurions pu faire un sondage ou un questionnaire, mais nous préférons échanger ensemble dans l'objectif d'améliorer le service qui vous est rendu. »

Titre de l'affiche

- Il doit être bref, sans ambiguïté sur le jour, l'horaire, le lieu et la durée de la réunion : une réunion dont la durée est connue à l'avance motive plus qu'une invitation trop ouverte. Elle permet au public des participants potentiels de s'organiser en fonction de cette réunion.
- Exemple : « Réunion d'échange à la maison de santé, le xx/xx/xxxx, de xx h à xx h. »

Thème de l'affiche

- Il doit être le plus clair possible : préciser s'il s'agit d'une maladie, d'un sujet d'hygiène publique ou de santé publique, un sujet d'organisation ou de réorganisation de l'accueil, un sujet relatif à la création d'outils d'information... ou encore une simple réunion d'information sur un sujet, ce qui peut être une manière de débiter des démarches d'engagement des usagers.
- Exemples : « Hypertension artérielle : comment adopter les bons comportements ? », « Mise en place d'un atelier d'éducation thérapeutique pour les personnes diabétiques avec des personnes diabétiques elles-mêmes », « Réorganisation de l'accueil administratif à la maison de santé »...

Objectif(s)

- Il peut y en avoir plusieurs, mais dans une première approche, il faut s'en tenir à un ou deux objectifs et les préciser dans l'affiche.
- Dans les exemples de thème cités plus haut, les objectifs ont été mêlés. Mais pour une meilleure compréhension, on peut les séparer.
- Exemples : « Évaluation des besoins des usagers », « Recherche de personnes pour animer des ateliers d'éducation thérapeutique », « Élaboration d'un document d'information ».

6.14. Fiche ressource n° 14 – Rédiger une charte de l’engagement

6.14.1. L’idée

Dans l’esprit de sa recommandation de septembre 2020, la HAS a longuement parlé des valeurs et des principes de l’engagement en santé. Il est tout à fait certain que si l’on n’a pas envie de faire bouger les lignes, cela n’a pas d’intérêt d’entamer un processus participatif entre professionnels et usagers. Il faut donc se mettre d’accord sur l’objectif, mais aussi sur les modalités de la participation.

Le mieux, c’est de discuter ensemble de ces règles de fonctionnement que l’on peut écrire dans une charte de l’engagement plutôt que d’imposer une charte toute faite. C’est l’objectif de cette fiche ressource.

- Il ne s’agit pas d’afficher une litanie d’interdits ou d’injonctions. Il y a des sujets sensibles comme celui du respect des informations à caractère secret.
- Pour le reste, il s’agit le plus souvent de bonnes pratiques participatives. Dans sa recommandation de bonnes pratiques de septembre 2020, la HAS préconise de se mettre d’accord entre participants, dès le début de l’action, sur les valeurs et les principes qui vont sous-tendre le partenariat, la collaboration ou la co-construction entre professionnels de santé et usagers.

6.14.2. Principaux éléments d’une charte

Voici quelques éléments qui en pratique peuvent être inclus dans une charte de l’engagement à discuter avec toutes les parties prenantes de l’action.

- Reconnaissance de principes fondamentaux : citoyenneté et/ou dignité des personnes, autodétermination des personnes, réduction des inégalités de santé...
- Reconnaissance des compétences des professionnels comme de celles des usagers : expertise des professionnels et savoirs expérientiels des usagers sont des savoirs complémentaires dans une perspective d’apports mutuels.
- Reconnaissance de principes de non-jugement, de bienveillance, d’écoute respectueuse, d’accord mutuel dans la prise de décision, de rédaction collective des relevés de conclusions à chaque étape de l’action.
- Reconnaissance d’une méthode de marche en avant, parfois qualifiée de « mode projet » :
1. Constat partagé, 2. Détermination des objectifs communs, 3. Réalisation des objectifs, 4. Définition des indicateurs pour permettre l’évaluation des effets.
- Mention des contraintes légales autour de la protection des données personnelles et des secrets de la vie privée.
- Rappel du cadre des échanges au début de chaque réunion ou de chaque étape de l’action.

6.14.3. Faut-il faire signer la charte ?

- Si l'on envisage cette perspective, le principe d'équité de traitement des participants invite alors à ce que tous ces participants signent la charte. Il serait péjoratif pour la dynamique de groupe de considérer que seuls les usagers, par exemple, doivent contractualiser le respect de valeurs et de principes par la signature de la charte. Soit tout le monde est contraint à la signature, soit personne n'y est contraint.
- L'avantage d'un rappel de l'article 226-13 du Code pénal dans une charte, c'est de remettre la protection des données individuelles de santé et des secrets de la vie privée en perspective dans les actions conçues au titre de l'engagement en santé.

Pour se résumer

- Signer une charte a l'avantage de solenniser des règles sur lesquelles on s'est mis d'accord ou sur des règles d'ordre public (comme l'article L. 226-13 du Code pénal).
- Si l'on signe, tout le monde signe !
- On prend soin de rappeler à chaque étape les valeurs et les principes recensés dans la charte.

7. Pour passer à l'action

7.1. Par où commencer ?

Questions à se poser étape par étape	Fiches ressources de ce guide	Autres ressources concrètes mobilisables
<p>Comment présenter à l'équipe l'intérêt de faire participer les usagers ?</p>	<p>Fiche ressource n° 12 « Principaux avantages de l'engagement des usagers dans les soins primaires »</p>	<p>Guide pratique – Petit guide de la participation en santé de proximité (FFMPS), 2015, p. 29-37 : https://territoires-en-commun.fr/outils/petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite</p> <p>Manifeste pour refonder les soins primaires, Avenir des équipes coordonnées (AVEC), France Assos Santé, 2021 : https://www.avecsante.fr/manifeste-pour-refonder-les-soins-primaires-avecsante-france-assos-sante/</p> <p>Fiche – S'engager dans le partenariat en santé, COPS, ARS Occitanie, 2022 : https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-comprendre-partenariat-en-sante-occitanie.pdf</p>
<p>Quels niveaux de participation des usagers voulons-nous mettre en place ?</p> <p>Dans quel(s) domaine(s) : gouvernance ? actions de santé publique ? diagnostics ? évaluation et recherche ?</p>	<p>Fiche ressource n° 1 « L'approche multidimensionnelle »</p> <p>Fiche ressource n° 2 « Processus de l'engagement »</p>	<p>Fiches sur le partenariat en santé – COPS, ARS Occitanie, 2022 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Soins cliniques et éducatifs : https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-agir-partenariat-sante-soins-cliniques-educatifs.pdf - Au sein d'un groupe de travail : https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-agir-partenariat-sante-groupe-travail.pdf <p>Fiches méthodologiques – Participation des habitants-usagers-citoyens et promotion de la santé, Promosanté Île-de-France, 2017 : https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/participation-des-habitants-usagers-citoyens-et-promotion-de-la-sante</p>
<p>Pour quels objectifs ? (définir avec l'équipe des objectifs communs)</p>	<p>Fiche ressource n° 1 « L'approche multidimensionnelle »</p> <p>Fiche ressource n° 3 « Participation et faux-semblants »</p>	<p>Fiche méthodologique – Méthodologie de projet en promotion de santé – Fiche 2 Objectifs, Promosanté Île-de-France, 2017 : https://www.promosante-idf.fr/agir/methodologie-de-projet-en-promotion-de-la-sante/fiche-2-objectifs</p>

Questions à se poser étape par étape	Fiches ressources de ce guide	Autres ressources concrètes mobilisables
<p>Que dit notre règlement intérieur ?</p> <p>Doit-on le modifier ?</p>	<p>Fiche ressource n° 1 « L'approche multidimensionnelle/partie sur la gouvernance »</p>	
<p>Comment recruter des usagers ? Qui recruter ?</p>	<p>Fiche ressource n° 5 « Représentativité et représentation »</p> <p>Fiche ressource n° 13 « Éléments pour une affiche en vue d'une action d'engagement des usagers »</p>	<p>Document ressource – Impliquer les usagers dans les maisons de santé, France Assos Santé Bretagne ; CAPPs Bretagne, 2021 : https://bretagne.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/6/2021/10/Impliquer-les-usagers-dans-les-maisons-de-sante.pdf</p> <p>Fiche pratique : La représentation des usagers en ville ? C'est possible ! France Assos Santé PACA, 2022 : https://paca.france-assos-sante.org/2022/03/07/la-representation-des-usagers-en-ville-cest-possible/</p> <p>Guide pratique – Petit guide de la participation en santé de proximité (FFMPS), 2015, p. 39-49 et p. 62 (notions de « participation spontanée », « participation provoquée » et « participation semi-provoquée ») : https://territoires-en-commun.fr/outils/petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite</p> <p>Fiche – Le Mémo recrutement : patient partenaire formateur, COPS, 2022 : https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/12/Fiche-COPS-outil-aide-recrutement-patient-partenaire-formateur.pdf</p>
<p>Formations nécessaires ? des usagers ? de l'ensemble des professionnels ?</p>	<p>Fiche ressource n° 7 « Indications pour la formation »</p>	<p>Pour des formations au partenariat en santé : Annuaire des formations, COPS, 2022 : https://partenariat-en-sante.org/annuaire-des-formationen/</p> <p>Pour des formations courtes, à la carte, et un appui méthodologique, voir la rubrique sur les structures d'accompagnement et de formation ci-dessous (paragraphe 7.2)</p>
<p>Faisons-nous une charte ? Pour quoi faire ? Que mettre dedans ?</p>	<p>Fiche ressource n° 6 « Respect de la vie privée et secret professionnel »</p> <p>Fiche ressource n° 14 « Éléments pour une charte de l'engagement »</p>	<p>Guide pratique – Petit guide de la participation en santé de proximité, FFMPS, 2015, p. 69-71 https://territoires-en-commun.fr/outils/petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite</p>

Questions à se poser étape par étape	Fiches ressources de ce guide	Autres ressources concrètes mobilisables
Rémunérerons-nous les participants ? Comment ?	Fiche ressource n° 10 « Mobilisation des ressources financières »	Avis – Conforter la reconnaissance sociale des usagers dans leur engagement en santé. Avis du conseil pour l'engagement des usagers de la Haute Autorité de santé, 2023 (non publié). Fiche – Le Mémo recrutement : patient partenaire formateur, Centre opérationnel du partenariat en santé, 2022 : https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/12/Fiche-COPS-outil-aide-recrutement-patient-partenaire-formateur.pdf
Quelle échéance se donne l'équipe ? Définir l'ensemble des étapes avec un rétroplanning.		Dossier méthodologique – Méthodologie de projet en promotion de la santé, 2017 : Méthodologie de projet en promotion de la santé Promosanté IdF (promosante-idf.fr) Dossier méthodologique – Promotion de la santé : méthodologie de projet, IREPS Auvergne-Rhône-Alpes : https://documentation.ireps-ara.org/promotion-de-la-sante-methodologie-de-projet/
Qui est responsable de l'action ?	Dans l'idéal, 2 copilotes, 1 professionnel et 1 usager	Vidéo – Intervenir en partenariat en éducation thérapeutique du patient. Savoirs patients, Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé, 2022. Témoignage d'un duo de co-coordinatrices d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans une maison de santé pluriprofessionnelle https://youtu.be/0lhghTbvhsU?t=903

Questions à se poser étape par étape	Fiches ressources de ce guide	Autres ressources concrètes mobilisables
<p>Comment évaluer l'action ? Quels critères ?</p>		<p>Guide pratique – Petit guide de la participation en santé de proximité, Fédération française des maisons de santé (FFMPS), 2015, p. 77 https://territoires-en-commun.fr/outils/petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite</p> <p>Fiches sur le partenariat en santé – Agir au sein d'un groupe de travail, Centre opérationnel du partenariat en santé, ARS Occitanie, 2022 https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-agir-partenariat-sante-groupe-travail.pdf</p> <p>Outil d'aide à l'évaluation dans la recherche participative – Un cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public en recherche, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), 2023 https://ceppp.ca/ressources/outils/apprendre-ensemble-un-cadre-devaluation-de-lengagement-des-patients-et-du-public-epp-en-recherche/</p>

7.2. Des structures d'accompagnement et de formation

AVECsanté

Association 1901, le mouvement AVECsanté est un mouvement fédéré qui se donne pour mission de réorganiser les soins primaires en France, notamment en généralisant l'exercice coordonné en équipe et en maison de santé pluriprofessionnelle (MSP). Chaque région dispose d'une fédération régionale.

Pour trouver la fédération de votre région, aller sur : <https://www.avecsante.fr>

France Assos Santé et ses délégations régionales

« [France Assos Santé](#) est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts » (extrait du site).

« Sans en faire une obligation, France Assos Santé soutient la présence de représentants associatifs dans les CPTS. » Elle a édité une [Fiche mission : représentant associatif en CPTS](#) (décembre 2021) ainsi qu'un [Manifeste pour refonder les soins primaires \(AVECsanté/France Assos Santé\) – AVECsanté \(avecsante.fr\)](#) et a mené une enquête sur [l'expérience patient en maison de santé pluriprofessionnelle](#).

Vous êtes un professionnel : vous pouvez faire appel à votre délégation régionale pour trouver des représentants des usagers susceptibles de s'engager dans votre maison de santé ou centre de santé ou votre CPTS.

Vous êtes un usager : vous pouvez faire appel à votre délégation régionale pour vous former et être soutenu dans votre projet d'engagement.

Pour trouver la délégation de votre région, aller sur : [Unions régionales des associations agréées – France Assos Santé \(france-assos-sante.org\)](https://france-assos-sante.org)

Les structures régionales d'appui (SRA)

Chaque SRA est fédérée au sein de la FORAP. Elle a pour mission de « soutenir et d'accompagner les établissements et les professionnels de santé de sa région dans leur démarche qualité et gestion des risques ». Certaines sont particulièrement investies dans l'engagement des usagers, comme le [CAPPS Bretagne](#).

Pour trouver la SRA de votre région, aller sur : [FORAP](#)

Les IREPS

Les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) sont des associations loi 1901 essentiellement financées par des fonds publics de l'État ou des collectivités territoriales. Elles exercent ainsi plusieurs missions : le conseil méthodologique, l'évaluation, la documentation et l'élaboration d'outils d'intervention, la communication, le transfert de connaissances issues de la recherche, l'appui à la programmation des politiques de santé publique et la coordination de dispositifs ou de projets. Ces activités s'exercent au sein de différents milieux de vie : écoles, entreprises, prisons, établissements de soins, maisons de retraite, etc., et à différents niveaux territoriaux, du quartier à la région (source : extrait du site). Les IREPS sont regroupées au sein de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES).

Pour trouver l'IREPS de votre région, aller sur : [Les membres de la FNES : les IREPS – FNES](#)

Les pôles régionaux de référence en éducation thérapeutique du patient (ETP)

Ce sont des plateformes régionales d'appui à l'éducation thérapeutique. Elles jouent « un rôle d'expertise, d'incubation et de médiation en ETP. Leurs missions consistent à mettre en lien les différents acteurs des territoires (patients, associations, professionnels de santé, institutions, UTEP, réseaux de santé) afin d'impulser le développement de l'ETP sur le territoire, favoriser les échanges sur les pratiques et la coopération, accompagner dans la conception, la promotion et l'évaluation des programmes ETP, et promouvoir l'ETP en facilitant l'accès aux usagers et les réflexions autour de l'ETP ». Elles sont parfois portées par des IREPS (extrait du document « [Annuaire des pôles régionaux et UTEP](#) »).

Structures ressources spécifiques

Par exemple :

- Le Centre opérationnel du partenariat en santé (COPS) en Occitanie : pôle ressource régional qui rassemble des structures et des acteurs aux savoirs et compétences complémentaires, engagés dans une dynamique participative pour développer une culture partagée et des pratiques de partenariat en santé sur la région Occitanie. Il propose des co-accompagnements avec la FECOP, fédération régionale d'AVECsanté. www.partenariat-en-sante.org

- L'Association de formation pour le partenariat de soins (AFPS) en Bretagne : cette structure associative, également organisme de formation, propose des « modules de formation au partenariat de soins pour les professionnels de santé, en formation initiale et continue ; le recrutement et la formation de patients partenaires capables de transmettre leurs savoirs, mais aussi de contribuer directement à la formation des professionnels de santé et à l'organisation des soins dans les établissements ; etc. » (source : extrait du site).

<https://www.partenariat-afps.fr/nos-formations/>

7.3. Des outils et guides pratiques

7.3.1. Guides généralistes

- **Petit guide de la participation en santé de proximité** [guide pratique]. Patrick Vuattoux (dir.), Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS), 2015.

« Ce guide propose des repères pour favoriser la participation des personnes concernées dans les équipes de soins primaires. Dans une première partie, il rappelle les définitions essentielles du sujet : santé de proximité, participation en santé, éléments de contexte favorisant la participation, organisation de la participation en France. Dans une seconde partie, il propose des pistes pour mettre en œuvre une telle démarche au sein d'une équipe de soins primaires : Pourquoi faire participer les personnes concernées ? Qui participe ? Quel est le niveau de participation souhaitable ? Comment favoriser la participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ? Sur quelles ressources s'appuyer ? » (Source : site internet de l'APMSL : Association pour le développement de l'exercice coordonné pluriprofessionnel en Pays de la Loire).

<https://www.avecsante.fr/wp-content/uploads/2018/11/le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite-ffmps.pdf>

- **Impliquer les usagers dans les maisons de santé** [brochure]. Alexandre Berkesse – Maud Le Ridant – France Assos Santé Bretagne – CAPPS Bretagne ; octobre 2021.

Un document ressource très pratique qui comprend des définitions, des arguments, témoignages d'usagers et de professionnels ayant mis en œuvre des démarches participatives dans des maisons de santé, des exemples concrets.

<https://bretagne.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/6/2021/10/Impliquer-les-usagers-dans-les-maisons-de-sante.pdf>

- **Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers dans les soins primaires** [brochure]. Centre opérationnel du partenariat en santé (COPS) Occitanie, France Assos Santé et la Fédération de l'exercice coordonné pluriprofessionnel en soins primaires (FECOP), 2023, 6 pages.

« Ce guide est un outil d'aide à la réflexion permettant aux professionnels de santé de se questionner et de travailler l'implication des usagers au sein de leur maison de santé pluriprofessionnelle » (source : extrait du guide). Ce guide décrit l'intérêt d'impliquer les usagers dans une maison de santé pluriprofessionnelle, les objectifs poursuivis, des conseils de bonnes pratiques et des exemples de modalités d'action.

<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2023/06/Guide-Developper-implication-usagers-equipes-coordonnees-pluripro-soins-primaires-Double-page.pdf>

- **Matrice de maturité en soins primaires. Référentiel d'analyse et de progression des regroupements pluriprofessionnels de soins primaires** [guide méthodologique]. Haute Autorité de santé, 2014.

« L'objectif de ce référentiel est d'aider les équipes pluriprofessionnelles de soins primaires, formalisant un exercice coordonné pluriprofessionnel, à évaluer et à améliorer leur organisation de façon à avoir un impact bénéfique sur la prise en charge des patients » (extrait du site). Le référentiel est structuré autour de 4 dont 1 axe portant sur l'implication des patients.

[Haute Autorité de Santé - Matrice de maturité en soins primaires : présentation du référentiel \(has-sante.fr\)](https://has.sante.fr/la-haute-autorite-de-sante-matrice-de-maturite-en-soins-primaires-presentations)

- **Participation citoyenne aux politiques de solidarités** [kit]. Haut Conseil du travail social, juillet 2019. « Le kit de la participation citoyenne aux politiques de solidarités est à destination de tous les acteurs qui souhaitent mettre en place une démarche de participation. Il se décline en dix fiches opérationnelles illustrées par des exemples pratiques. » (Source : site internet du ministère des Solidarités et de la Santé). Les recommandations présentées s'appliquent en grande partie aux maisons, centres et territoires de santé.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/kit_participation_citoyenne_hcts.pdf

- **Coopérer ne va pas de soi** [brochure] Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), août 2018.

« Comment créer la confiance entre partenaires ? Le comportement coopératif se construit sur la base d'une définition commune de la finalité d'un projet et d'un partage des ressentis (attraits, peurs et tentations) qu'il suscite inévitablement. » (Source : extrait du site).

<https://anap.fr/s/article/cooperation-publication-2447>

7.3.2. Sur le recueil de l'expérience patient

- **Satisfaction des patients en centre de santé – Guide d'organisation pluriprofessionnelle du recueil régulier par questionnaire** [guide], Fédération nationale des centres de santé (FNCS), Structure d'appui régionale à la qualité des soins et à la sécurité des patients d'Île-de-France (STARAQS), 2021.

« Un guide pour organiser en équipe pluriprofessionnelle un dispositif de recueil régulier de la satisfaction des patients par questionnaire, en centre de santé. Ce guide vise à simplifier et faciliter la mise en place d'un tel dispositif pour l'intégrer dans le fonctionnement régulier des équipes en centre de santé. Il s'agit de leur permettre de constituer une partie de leur tableau de bord pour le pilotage de leurs activités avec des résultats d'enquête de satisfaction exploitables pour agir » (source : extrait du document). Ce guide comprend des conseils pour mener les enquêtes, des exemples et des documents ressources.

https://www.fncs.org/sites/default/files/Satisfaction_des_patients_en_centre_de_sante_Guide_2021_2.pdf

- **Journée d'apprentissage entre pairs sur les mesures axées sur les patients : passer de la mesure à l'action** [trousse de ressources], Institut canadien d'information sur la santé, 2017.

« La présente trousse comprend diverses ressources liées à la Journée d'apprentissage entre pairs de même qu'à l'utilisation des données sur les mesures axées sur les patients. Elle vise à diffuser des ressources et des connaissances qui vont au-delà de ce qui a été abordé dans le cadre de la Journée d'apprentissage entre pairs. Elle a pour objectif d'appuyer les personnes qui s'efforcent de passer de la mesure à l'action. » (Source : extrait du document).

<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/patient-centred-measurement-peer-learning-day-resource-toolkit-fr-web.pdf>

- **Le patient traceur en ville** [guide méthodologique]. Haute Autorité de santé, 2016.

Le patient traceur est une démarche d'analyse collective et *a posteriori* du parcours global d'un patient à condition qu'il ait donné son accord. La démarche s'adresse aux professionnels de santé (exerçant en maison/pôle/centre de santé, réseau de santé, MAIA, service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), équipe de psychiatrie et santé mentale, cabinet de groupe, autres...) ayant la volonté de travailler en équipe pluriprofessionnelle pour améliorer le parcours des patients. L'objectif de cette démarche est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, l'organisation des parcours et les interfaces professionnelles. (Source : extrait du site).

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2614161/fr/le-patient-traceur-en-ville

- **Expérience patient et usager** [webconférence et guides pratiques]. Agence nationale de la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP), 2023.

« Prendre en compte l'expérience patient et usager, c'est améliorer la qualité et l'efficacité des parcours de vos usagers et plus largement renforcer la performance de votre structure. Elle apporte des bénéfices concrets aux patients et usagers, mais également aux professionnels et à l'organisation de votre structure » (source : extrait du site). Trois publications pour passer à l'action sont disponibles sur le recueil et l'analyse de l'expérience patient et usager.

<https://anap.fr/s/evenement?event=webconference-experience-patient-usager>

7.3.3. Sur l'engagement dans la recherche

→ **De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique** [guide]. Agence nationale sur le sida et les hépatites virales, 2012.

« Cet ouvrage alimente de manière inédite le partage d'expériences et la réflexion sur la fabrication de la recherche dans ses aspects les plus concrets. Guide méthodologique innovant de par son ancrage dans le domaine de la recherche communautaire – recherche guidée par les besoins des communautés, répondant à des problématiques de terrain et effectuée dans l'action, avec les principes de participation et de collaboration communautaires –, il constitue un précieux outil pour tous ceux qui s'engagent dans des recherches en collaboration et éveillera l'intérêt de ceux qui ne s'y sont pas encore essayés, qu'ils soient chercheurs, cliniciens ou acteurs de terrain. » (Source extrait du site).

<https://plateforme-elsa.org/wp-content/uploads/2014/03/GUIDEfr.pdf>

- **Charte des sciences et recherches participatives en France**, accompagner, soutenir et promouvoir les collaborations entre acteurs de la recherche scientifique et de la société civile, 2017.

Cette charte précise la définition, les valeurs, les principes et les conditions de réussite de la science et de la recherche participative en France.

[2017-03-20-Chartes-Sciences-Participatives-final.pdf \(franceuniversites.fr\)](https://www.franceuniversites.fr/2017-03-20-Chartes-Sciences-Participatives-final.pdf)

Cette charte a été signée et soutenue notamment par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) : [La recherche participative – Inserm, La science pour la santé](#)

7.3.4. Sur l'évaluation de l'engagement ou de la participation

- **Apprendre ensemble : un cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) en recherche** [outil interactif en ligne]. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (dernière visite, juin 2023).

« Ce cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) en recherche, Apprendre ensemble, est un outil national adaptable, qui peut être utilisé pour planifier et pour évaluer le processus d'engagement avant, pendant et à la fin d'un projet. » Il « propose une liste d'indicateurs qui ont été soulignés par la communauté comme étant essentiels à un bon engagement (« essentiels ») et des éléments qui poussent plus loin l'engagement et son évaluation (« pour aller plus loin »). Les utilisateurs peuvent choisir d'évaluer une ou toutes les composantes du cadre : les lignes directrices et les ressources qui structurent les fondements de leur partenariat (les six premières dimensions représentées sur le parcours), le développement et le perfectionnement de leur partenariat (les dimensions représentées par le cercle) et les différentes formes de transformation (la montagne) auxquelles le partenariat peut contribuer » (source : extrait du site).

<https://ceppp.ca/ressources/outils/apprendre-ensemble-un-cadre-devaluation-de-l-engagement-des-patients-et-du-public-epp-en-recherche/>

- **Participation citoyenne aux politiques de solidarités** [kit]. Haut Conseil du travail social, juillet 2019.

« Le kit de la participation citoyenne aux politiques de solidarités est à destination de tous les acteurs qui souhaitent mettre en place une démarche de participation. Il se décline en dix fiches opérationnelles illustrées par des exemples pratiques. » (Source : site internet du ministère des Solidarités et de la Santé). Une fiche pratique est entièrement dédiée à l'évaluation.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/kit_participation_citoyenne_hcts.pdf

7.3.5. Sur l'éducation thérapeutique du patient

Des documents méthodologiques de référence pour élaborer un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), le mettre en œuvre et l'évaluer :

- Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques

- Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP) https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques

7.3.6. Sur les démarches communautaires en santé

- **Une structure d'appui et de ressource** : l'Institut Renaudot : <https://www.institut-renaudot.fr/>
Auteur notamment d'un guide pratique pour l'évaluation : [Guide pratique d'auto-évaluation des effets de votre démarche communautaire](#), 2012.
- **Exemples de centres de santé communautaire** :
 - La Case de santé [La Case de santé – Centre de santé communautaire – Toulouse \(casedesante.org\)](#)
 - L'association communautaire La Place Santé [ACSBE – La Place Santé](#)
- **La santé communautaire, c'est quoi docteur ?** [vidéo] (dernière visite, juin 2023).
Les explications du Dr Miguëlle Benrubi du centre de santé de l'Amblève (Belgique) sur les déterminants socio-environnementaux de la santé.
<https://www.youtube.com/watch?v=DzThx5N0-eM>
- **Rien que pour nous, sans nous : 40 ans de mobilisation communautaire contre le sida** [ouvrage] Hélène Rossert, Coalition PLUS, 2022.
<https://www.coalitionplus.org/rien-pour-nous-sans-nous-40-ans-de-mobilisation-communautaire-contre-le-sida/>

7.3.7. Sur l'information accessible

- **Communiquer pour tous : guide pour une information accessible** [guide méthodologique et pratique] J. Ruel et C. Allaire et coll. Santé publique France, 2018 : 116 p.
[Communiquer pour tous : guide pour une information accessible \(santepubliquefrance.fr\)](#)

7.4. Des sites utiles

Les sites sélectionnés ici ne sont pas spécifiques des soins primaires mais apportent de nombreuses ressources sur l'engagement des patients ou la participation citoyenne, qui peuvent s'appliquer aux maisons, centres et territoires de santé.

- [CEPPP – Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public](#)

Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) a été créé en 2015 à l'initiative de l'Université de Montréal. Il vise notamment à « soutenir le développement stratégique et la mise en œuvre des partenariats avec les patients et le public » (source : extrait du site).

- [Plateforme ressource numérique du partenariat en santé en Occitanie \(partenariat-en-sante.org\)](https://partenariat-en-sante.org). Vous trouverez un espace collaboratif géré par le Centre opérationnel du partenariat en santé avec des informations, retours d'expériences cartographiés et de nombreuses ressources.
- [3^e colloque sur le partenariat de soin avec les patients – Sciencesconf.org](https://sciencesconf.org) et en particulier les pages « [ressources](#) documentaires » qui comprennent les références bibliographiques, des vidéos de témoignages et de présentations d'expériences concrètes, des sites inspirants, etc.
- Les sites des instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS), structures d'accompagnement et de formation, par exemple celui d'Île-de-France : [Promosanté Île-de-France/page sur la participation](#).

- [Territoires d'engagement/Territoires en commun | Agence nationale de la cohésion des territoires \(agence-cohesion-territoires.gouv.fr\)](https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr)

L'Agence nationale de la cohésion des territoires met à disposition une boîte à outils et un appui méthodologique afin de « nourrir les stratégies et dispositifs de démocratie participative imaginés par les collectivités locales » et en particulier dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville ».

- [Fabrique Territoires Santé | Ateliers santé ville – Fabrique Territoires Santé \(fabrique-territoires-sante.org\)](https://fabrique-territoires-sante.org)

Le site de Fabrique Territoires Santé s'adresse aux acteurs de « l'ensemble des démarches territorialisées de santé (ASV, CLS, CLSM...) concernés par la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, notamment sur les territoires politique de la ville » (source : extrait du site). Cette association organise des formations, des rencontres et des groupes de travail et mène des enquêtes sur les dynamiques territoriales de santé. Vous trouverez notamment sur le site des dossiers ressources et des exemples d'actions.

7.5. Des exemples d'actions

1. **Démarche participative en France. Enquête de pratique** en 2019, HAS
www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_rapport_enquete_pratique.pdf
2. **La capitalisation des expériences en promotion de santé (CAPS)**
« Le projet de capitalisation des expériences en promotion de la santé est mené depuis 2017 par un groupe de travail national capitalisation et coordonné par la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES) et la Société française de santé publique (SFSP). Le projet s'inscrit dans l'initiative nationale InSPIRe-ID (Initiative en santé publique

pour l'interaction entre la recherche, l'intervention et la décision), coordonnée par la direction générale de la Santé. Son objectif : élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique » (source : extrait du site).

<https://www.capitalisationsante.fr/la-capitalisation/>

3. **Portail des actions de prévention et de promotion de la santé**, France Assos Santé

Pour les associations, l'objectif est de « valoriser vos actions, mieux se connaître les unes les autres, s'inspirer, s'entraider, collaborer... » et pour les usagers, l'objectif est de repérer des actions par pathologies, associations, thématiques, zones géographiques... (source : extrait du site).

<https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/>

4. **Inspir'actions**, Fabrique Territoires Santé

« Vous trouverez dans cette rubrique des synthèses d'actions inspirantes pour les acteurs locaux. Les actions présentées s'inscrivent dans un projet territorial de santé pour la réduction des inégalités sociales et territoriales (ASV, CLS ou autres) » (source : extrait du site).

<https://www.fabrique-territoires-sante.org/ressources/nos-publications/inspirations/>

5. **Expérimentation « Centres et maisons de santé participatifs »**

Les ministères en charge de la Santé et de la Cohésion des territoires ont lancé un appel à candidatures national pour la mise en place d'une expérimentation de centres et maisons de santé « participatifs » dans les territoires défavorisés.

Pour en savoir plus : [Appels à projets – Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#)

8. Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
2. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publi* 2015;41-50.
3. World Health Organization Regional Office for Europe, Frances F, La Parra-Casado D. Participation as a driver of health equity. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/324909>
4. Organisation Mondiale de la Santé. Constitution de l'Organisation mondiale de la santé. Dans: Documents fondamentaux. Comprenant les amendements adoptés jusqu'au 31 décembre 2006. Genève: OMS; 2007.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43638/9789242650464_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
5. Ministère de la santé et de la prévention. Appels à projets [En ligne] 2022.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article/appels-a-projets>
6. Arrêté du 23 décembre 2021 portant modification de l'arrêté du 22 novembre 2021 relatif à l'expérimentation nationale d'un forfait santé en ESMS - nouveau modèle de financement de l'organisation de la prévention et des soins en établissement pour personnes en situation de handicap et prévoyant un appel à candidatures. *Journal Officiel* 2021;29 décembre(302).
7. Agence régionale de santé Pays de la Loire, Direction de l'offre en santé et en faveur de l'Autonomie, Département Accès aux Soins Primaires. Cahier des charges. Communauté professionnelle territoriale de Santé (CPTS) : ARS Pays de la Loire; 2018.
https://www.apmsl.fr/files/CDC_regional_PDL_CPTS.pdf
8. Cachard J, Correira JL, Vieira P. La participation en santé de proximité des habitants et usagers des centres, maisons, et pôles de santé. Synthèse des échanges. Rencontres nationales santé en quartiers populaires - Jeudi 21 et vendredi 22 septembre 2017. Cité des Arts de Chambéry. Saint-Denis: ACSBE; 2018.
<http://acsbe.asso.fr/wp-content/uploads/2018/09/Actes-Rencontres-nationales-sant%C3%A9-en-quartiers-populaires.pdf>
9. Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSaC), Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS). Petit guide de la participation en santé de proximité. Besançon: FéMaSaC; 2015.
<http://www.femasco-bfc.fr/documentation/item/641-le-petit-guide-de-la-participation-en-sante-de-proximite.html>
10. France Assos Santé, BVA. Demain, la santé près de chez vous : Enquête auprès des usagers. Rapport de résultats. Paris: BVA; 2021.
<https://occitanie.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/06/FASO-Soins-de-proximite-Rapport-VDEF.pdf>
11. Czernichow P. Collectivités territoriales et santé. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 2013;82:2.
12. Cachard J. Développer des démarches participatives dans les maisons de santé pluriprofessionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartier populaire ? *Rev Fr Aff Soc* 2020;1:143-65.
13. Baron JB. Évaluation de l'engagement des usagers dans les équipes de soins primaires en maison de santé pluri-professionnelle (MSP) [thèse] Rennes: Université de Rennes; 2020.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03276966/document>
14. Luisi D HK. Community participation and empowerment in primary health care in Emilia-Romagna: A document analysis study. *Health Policy* 2021;125(2):177-84.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.11.007>
15. Sharma AE, Willard-Grace RW, A. Zieve, O. Dube, K. Parker C, Potter MB. "How Can We Talk about Patient-centered Care without Patients at the Table?" Lessons Learned from Patient Advisory Councils. *J Am Board Fam Med* 2021;29(6):775-84.
<http://dx.doi.org/10.3122/jabfm.2016.06.150380>
16. Sharma AEH, B Knox, M., Willard-Grace R, Potter M B. Patient Engagement in Community Health Center Leadership: How Does it Happen? *J Community Health* 2018;1069-74.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10900-018-0523-z>
17. Haesebaert J, Samson I, Lee-Gosselin H, Guay-Bélanger S, Proteau JF, Drouin G, *et al.* "They heard our voice!" patient engagement councils in community-based primary care practices: a participatory action research pilot study. *Research involvement and engagement* 2020;6:54.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-020-00232-3>
18. Observatoire régional de la santé Centre-Val de Loire. Co-construction d'un plan d'actions contre les ruptures des parcours de vie des déficients sensoriels en Centre-Val-de-Loire. Votre avis nous intéresse ! [En ligne] 2023.
https://orscentre.org/images/files/publications/handicaps_et_personnes_agees/Rapports/appel_a_contribution.pdf
19. Hertel E, Cheadle A, Matthys J, Coleman K, Gray M, Robbins M, *et al.* Engaging patients in primary care

- design: An evaluation of a novel approach to codesigning care. *Health Expect* 2019;22(4):609-16.
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12909>
20. Haesebaert J, Samson I, Lee-Gosselin H, Guay-Bélangier S, Proteau JF, Drouin G, *et al.* How to engage patients in research and quality improvement in community-based primary care settings: protocol for a participatory action research pilot study. *Research involvement and engagement* 2018;4:30.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-018-0113-3>
21. Sandvin Olsson AB, Strøm A, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, Stenberg U. How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. *Patient Educ Couns* 2020.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.028>
22. Tierney E, McEvoy R, Hannigan A, MacFarlane AE. Implementing community participation via interdisciplinary teams in primary care: An Irish case study in practice. *Health Expect* 2018;21(6):990-1001.
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12692>
23. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F, Peseux Y, Magnin-Feysot C, Perrot JM. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. *Santé Publ* 2014;26:433-41.
24. MacFarlane A. Optimising individual and community involvement in health decision-making in general practice consultations and primary care settings: A way forward. *Eur J General Pract* 2021;26:196-201.
<http://dx.doi.org/10.1080/13814788.2020.1861245>
25. Odone AS, E., Chiesa V, Brambilla A, Brianti E, Fabi M, Curcetti C, *et al.* The implementation of a Community Health Centre-based primary care model in Italy. The experience of the Case della Salute in the Emilia-Romagna Region. *Ann Ist Super Sanita* 2016 ;52:70-7.
http://dx.doi.org/10.4415/ANN_16_01_13
26. McClean J, Trigger K. Not just tea and biscuits; the Gold Coast Primary Health Network process of designing, implementing and operating a Community Advisory Council. *Aust J Prim Health* 2017:504-8.
<http://dx.doi.org/10.1071/PY16157>
27. Allory E, Geslot M, Angoulvant C, Gendry P, Moreul JF, Ramond-Roquin A. Engagement des usagers dans les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et caractéristiques des MSP associées. *Exercer* 2023;193:196-201.
28. Selby K, Cardinaux R, Metry B, de Rougemont S, Chabloz J, Meier-Herrmann V, *et al.* Citizen advisory groups for the creation and improvement of decision aids: experience from two Swiss centers for primary care. *Research involvement and engagement* 2021;7(1):37.
<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-021-00283-0>
29. Wright B. Do patients have a voice? The social stratification of health center governing boards. *Health Expect* 2013:430-7. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12059>
30. Arrêté du 9 juillet 2021 relatif à l'expérimentation « Structures d'exercice coordonné participatives » *Journal Officiel* 2021;1er août(177).
31. Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Doin; 2017.
32. Haute Autorité de santé. Matrice de maturité en soins primaires. Référentiel d'analyse et de progression des regroupements pluriprofessionnels de soins primaires. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/matrice_maturite.pdf
33. Haute Autorité de Santé. Démarches participatives en France. Enquête de pratiques 2019. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_rapport_enquete_pratique.pdf
34. Société française de santé publique. La capitalisation des expériences en promotion de la santé [En ligne] 2023.
<https://www.sfsp.fr/content-page/item/22522-la-capitalisation-des-experiences-en-promotion-de-la-sante>
35. Santé publique France. Répertoire des interventions efficaces ou prometteuses en prévention et promotion de la santé [En ligne] 2023.
<https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/services/interventions-efficaces-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante/repertoire-des-interventions-efficaces-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante>
36. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Plann Assoc* 1969;35(4):216-24.
37. Scheen B, Malengreaux S, D'Hoore W, Aujoulat I. Promotion de la santé et démarches participatives. Décryptage et points d'attention. Woluwe-Saint-Lambert: Service universitaire de promotion de la santé de l'Université catholique de Louvain; 2018.
https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-reso/documents/revues-de-litterature/SC_PARTICIPATION_DEC2018.pdf
38. Sintomer Y. Du savoir d'usage au métier de citoyen ? *Raisons politiques* 2008;31(3):115-33.
<http://dx.doi.org/10.3917/rai.031.0115>
39. Blondiaux L. La démocratie participative : une réalité mouvante et un mouvement résistible [En ligne] 2021.
<https://www.vie-publique.fr/parole-dexpert/279196-la-democratie-participative-par-loic-blondiaux>
40. Haute Autorité de Santé. Conseil pour l'engagement des usagers [En ligne] 2023.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2891593/fr/conseil-pour-l-engagement-des-usagers
41. Agence nouvelle des solidarités actives. 8e Collège du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE). Accompagner les membres du 8e Collège du CNLE, composé de personnes en situation de pauvreté ou de précarité [En ligne] 2018.
<https://www.solidarites-actives.com/fr/nos-projets/8e-college-du-conseil-national-des-politiques-de-lutte-contre-la-pauvrete-et-lexclusion>
42. Seydoux Boucomont A, Boissonnat Pelsy H. L'expérience patient. *Revue Quart Monde* 2020;255:36-41.

43. Conseil économique social et environnemental. Débat "Démocratie participative, démocratie représentative" [En ligne] 2020.

<https://www.lecese.fr/journee-de-la-democratie-le-15-septembre-le-cese-organise-le-debat-democratie-participative-representative>

44. Admical. Le mécénat de compétences. Comment engager les actifs ? [En ligne] 2023.

<https://admical.org/contenu/le-mecenat-de-competences>

45. Loi n° 2003-709 du 1 août 2003 relative au mécénat, aux associations et aux fondations (1). Journal Officiel 2003;2 août(177).

46. Association nationale Recherche Technologie. Le dispositif Cifre - Conventions Industrielles de Formation par la Recherche [En ligne] 2023.

<https://www.anrt.asso.fr/fr/le-dispositif-cifre-7844>

47. Escudier JN. Vingt-six structures retenues pour préfigurer la "santé participative" et un nouveau cahier des charges : Banque des territoires; 2022.

<https://www.banquedesterritoires.fr/vingt-six-structures-retenues-pour-prefigurer-la-sante-participative-et-un-nouveau-cahier-des>

48. Arrêté du 28 janvier 2022 modifiant l'arrêté du 9 juillet 2021 relatif à l'expérimentation « Structures d'exercice coordonné participatives ». Journal Officiel 2022;3 février(28).

49. Arrêté du 24 juillet 2017 portant approbation de l'accord conventionnel interprofessionnel relatif aux structures de santé pluriprofessionnelles. Journal Officiel 2017;5 août(182).

9. Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel pour la phase de lecture :

- AVEC santé (Avenir des équipes coordonnées)
- École des hautes études en santé publique
- Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé
- Fédération nationale des centres de santé
- Fabrique Territoires Santé
- France Assos Santé
- Institut Renaudot (association de promotion des démarches communautaires en santé)
- La Place Santé (centre de santé participatif)
- La Case de santé (centre de santé participatif)

Groupe de travail

Le groupe de travail constitué par des membres du conseil pour l'engagement des usagers (CEU) de la HAS était présidé par Christian Saout, président du conseil pour l'engagement des usagers.

Les personnes ci-dessous désignées en tant qu'« usager » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pair-aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais des associations citées ci-dessous, appel à candidature ou sollicitation directe.

- Mme Véronique Cornu, directrice CCAS-MLA, Saint-Jean-de-Braye
- Dr Julie Haesebaert, médecin de santé publique, Lyon
- Mme Fabienne Ragain-Gire, usagère du système de santé, Toulouse
- Dr Patrick Vuattoux, médecin généraliste, Besançon

Avec l'appui de Mme Maryse Karrer, cheffe de projet, service de l'engagement des usagers à la Haute Autorité de santé.

Groupe de lecture

- M. Aballéa Matthias, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- Dr Allory Emmanuel, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- M. Baudier François, président de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé

- M. Bouhier Frédéric, usager du système de santé
- Mme Cachard Julie, professionnelle d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- M. Chanelière Marc, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- Mme Colombani Hélène, présidente de la Fédération nationale des centres de santé, directrice des politiques de santé de la ville de Nanterre
- M. Dumas Adrien, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- M. Gendry Pascal, président d'AVECsanté, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- Mme Labiscarre Marina, chargée de mission, France Assos Santé Occitanie
- Mme Pascale Lambrech, usagère du système de santé
- M. Laquevre Olivier, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- Dr Lefevre Philippe, président de l'Institut Renaudot
- Mme Londres Muriel, professionnelle d'une maison, d'un centre ou territoire de santé, usagère des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
- Dr Menard Didier, AVECsanté, professionnel d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- Mme Molimard Lise, chargée de mission pour une fédération du mouvement AVECsanté et usagère du système de santé
- Mme Panassie, Lisa, chargée de mission pour une association accompagnant l'exercice coordonné
- Mme Marie Christine Petit, usagère du système de santé
- Mme Rosso Aurélie, professionnelle d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- Mme Safont Laurence, professionnelle d'une maison, d'un centre ou territoire de santé
- M. Vervialle Alexis, chargé de mission, France Assos Santé

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

