



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE

**Soutenir et
encourager
l'engagement des
usagers dans les
secteurs social,
médico-social et
sanitaire**

Glossaire

Validation par le Collège – 23 juillet 2020

Descriptif de la publication

Titre	Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire Glossaire
Méthode de travail	Recherche de définitions dans des dictionnaires grand public, des dictionnaires spécialisés et, pour certains termes, dans la littérature.
Objectif(s)	Définir les termes de la recommandation jugés difficiles à comprendre ou spécifiques d'un champ disciplinaire (jargon professionnel).
Cibles concernées	Personnes concernées et professionnels des secteurs social, médico-social et sanitaire. On entend par « personne concernée » toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que leurs proches, aidants et/ou représentants.
Demandeur	Auto saisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Mme Maryse Karrer cheffe de projet - Service engagement des usagers de la HAS (cheffe de service : Mme Joëlle André-Vert), en collaboration avec les coprésidents du groupe de travail
Recherche documentaire	De janvier 2013 à octobre 2019 (cf. stratégie de recherche documentaire en annexe 2 de l'argumentaire) ; une veille a été effectuée jusqu'en juin 2020 ; réalisée par Mme Christine Devaud, avec l'aide de Mme Maud Lefevre (cheffe du service documentation-veille : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs	Mme Maryse Karrer, cheffe de projet, HAS (Cheffe de service : Mme Joëlle André-Vert)
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 29 juin 2020
Actualisation	-
Autres formats	Synthèse de la recommandation, argumentaire, démarches participatives en France - enquête de pratiques 2019

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

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

Sommaire

Avant-propos	5
Précisions sur les choix terminologiques de la recommandation	5
Sur la méthode	5
Glossaire	6
Accessibilité	6
Accompagnement à l'autonomie en santé	6
Autodétermination	6
Autonomie	6
Autoreprésentant ou usager autoreprésenté	6
Certification des établissements de santé	7
Co-construction	7
Collaboration	7
Concertation	8
Compétences des personnes concernées	8
Conseil local de santé mentale (CLSM)	8
Contrat local de santé (CLS)	9
Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS)	9
Conseils territoriaux de santé (CTS)	10
Consultation	10
Coopération - Coopération réflexive - Coopération symbolique	10
Délégation	10
Démarche communautaire en santé - Santé communautaire	11
Démocratie en santé	11
Données de satisfaction - Données d'usage	12
Dépersonnaliser	12
Écoute active	12
Engagement	12
Éducation pour la santé	13
Éducation thérapeutique du patient (ETP)	13
<i>Empowerment</i>	14
Ergonomie contrôlée par les personnes concernées – <i>Living labs</i>	14
Évènement indésirable évitable (associés aux soins)	14
Expérience - Expérience du patient	15
Expertise - Expertise d'expérience ou expertise d'usage	16
Focus groups - Groupes thématiques - Groupes focalisés	16
Gouvernance (des projets ou des organisations)	17

Implication	17
Inclusion	17
Information	18
Leadership (de l'engagement)	18
Littératie en santé	19
Médiation - Médiation en santé	19
Pairs - Pair-aidance - Pair-émulation - Pair-éducation - Pair-navigation	19
Partenariat	20
Participation	20
Participation alibi	21
Patient partenaire - e-patients	21
Patient traceur	21
Perspectives - Perspective du patient	22
Plateforme territoriale d'appui (PTA)	22
Pouvoir d'agir	23
Préférences du patient - Préférence-patient (ou préférences déclarées)	23
Promotion de la santé	23
Représentant d'usagers (RU) - Représentant élu des conseils de la vie sociale	24
Soins primaires	25
Savoirs expérientiels	25
Soutien par des pairs - Médiateurs-pairs - Groupe d'entraide mutuelle	26
<i>User lead</i>	27
Références bibliographiques	28
Participants	32
Abréviations et acronymes	36

Avant-propos

Précisions sur les choix terminologiques de la recommandation

→ Personnes concernées

Dans cette recommandation, l'expression « personnes concernées » est utilisée pour désigner des personnes ayant une expérience directe ou indirecte d'une maladie ou d'une situation sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, citoyen, etc.).

Ces personnes peuvent avoir différents statuts : représentant d'usagers, membre élu d'une instance, représentant d'une association, autoreprésentant, etc.

Cette expression recouvre, dans le cadre de cette recommandation, les proches, aidants non professionnels, accompagnants, parents, ainsi que les personnes rétablies.

Sur la méthode

Ce glossaire porte sur les mots utilisés dans le texte de recommandation et jugés difficiles à comprendre ou spécifiques d'un champ disciplinaire (jargon professionnel).

Chaque mot ainsi sélectionné a ensuite été défini de la façon suivante :

- Reprise des définitions existantes dans des dictionnaires généralistes de langue française : Larousse, Le Grand Robert de la langue française, Centre national de ressources textuelles et lexicales, Académie française, grand dictionnaire terminologique canadien.
- Reprise des définitions issues des dictionnaires ou glossaires spécifiques : Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation (1), dictionnaires d'anthropologie de la santé, de sociologie, glossaires issus d'autres acteurs de la santé publique nationaux ou internationaux (BDSP, OMS, instances régionales de prévention et de promotion de la santé, DRASS, etc.), document interne de la HAS (non publié), textes de loi si besoin (ex. Code de l'action sociale et des familles), etc.

Ainsi certaines notions sont abordées au travers de différentes définitions. Il a été décidé de ne pas faire de choix parmi celles-ci pour laisser aux acteurs la liberté de retenir la définition qui leur convient mieux.

Par ailleurs, le groupe de travail a sélectionné au cours de deux réunions de travail les termes clés suivants qui ont été ajoutés : engagement, participation, implication, co-construction, partenariat, coopération, collaboration, *empowerment*, information, consultation.

Pour ces termes clés, une collecte des définitions issues de la littérature a été réalisée : rapports (par exemple, rapport du Haut Conseil du travail social), ouvrages de référence et éventuellement des articles scientifiques lorsqu'ils portent spécifiquement sur un concept, une notion, un modèle.

Pour le terme « engagement », du fait de l'absence de définition consensuelle, une proposition de définition a été faite au groupe de travail par le chef de projet, afin de stabiliser une acception consensuelle propre au groupe, définition qui figure dans le document final.

Glossaire

Accessibilité

« L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres. » (2)

Accompagnement à l'autonomie en santé

L'article 22 de la loi de modernisation du système de santé prévoit l'expérimentation de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé.

« L'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé. » (3)

Autodétermination

Wehmeyer définit l'autodétermination comme « un ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence ». Il définit l'agent causal comme celui qui induit et contrôle les événements qui se produisent dans sa vie (4).

Autonomie

« Faculté de se déterminer par soi-même, de choisir, d'agir librement. » (5)

Autoreprésentant ou usager autoreprésenté

Personne en situation de handicap qui a développé des compétences pour être en mesure de prendre la parole pour elle-même et ses pairs. Elle peut ou non faire partie d'un collectif ou d'une association de personnes concernées¹.

¹ Voir par exemple les sites associatifs suivants : <https://www.facebook.com/trisomie21france/posts/1354914421257070/> ; <https://www.helloasso.com/associations/ensemble-citoyens>

Certification des établissements de santé

La certification a pour objet d'évaluer de manière indépendante la qualité et la sécurité des soins dispensés et l'ensemble des prestations délivrées par les établissements de santé et autres structures soumises à la présente procédure. Elle tient compte notamment de leur organisation interne et de la satisfaction des patients (6).

La procédure de certification s'impose à l'ensemble des établissements de santé en application des articles L. 6113-3 et suivants du Code de la santé publique.

Co-construction

Le Haut Conseil du travail social (7), dans un commentaire à propos de la définition du travail social, précise :

« La co-construction modifie le regard porté sur l'autre et de ce fait permet de sortir d'une position de surplomb pour s'acheminer vers une position d'alliance ou d'égal à égal. Co-construire c'est se confronter à l'autre, s'exposer au savoir et à l'expérience de l'autre, entrer en dialogue avec l'autre, pour construire ensemble des propositions permettant d'améliorer les conditions de vie des personnes les plus éloignées de l'exercice des droits fondamentaux. L'enjeu est la mise en œuvre d'une démarche permanente de démocratie participative et représentative au sein de laquelle les personnes, notamment celles en situation de pauvreté, sont acteurs à part entière. La recherche de nouvelles pratiques doit conduire, sous des formes différentes, à un équilibre des pouvoirs dans la relation intervenants/personnes concernées, à renforcer les conditions d'une intercompréhension, ouvrant sur un réel partenariat entre les parties en présence. »

Pour les promoteurs du « partenariat patient en santé et services sociaux » de l'université de Montréal, la co-construction désigne un « mode de collaboration entre patients et professionnels, fondé sur la complémentarité des expertises et des savoirs expérientiels de chacun et sur un leadership partagé, en vue de réaliser une activité conjointe à partir d'une compréhension commune de la finalité visée et de la démarche à employer » (8).

Collaboration

« Participation à l'élaboration d'une œuvre commune » (5).

Selon l'Association internationale pour la participation publique (9), la collaboration correspond à un degré élevé de l'implication des publics, juste avant la délégation de pouvoir. Collaborer est ainsi défini comme « rechercher un partenariat avec le public à toutes les étapes du processus décisionnel ».

La collaboration est un terme souvent utilisé dans le domaine de la recherche, il est alors synonyme de partenariat (10, 11) ; on parle de recherche collaborative.

« Quant à la recherche collaborative, elle comporte l'idée de faire de la recherche "avec" plutôt que "sur". La recherche collaborative vise à accroître le niveau de compétence de tous, en vue d'apporter des solutions novatrices, efficaces et efficientes, aux problèmes posés. Elle comporte une co-définition des finalités et de la méthodologie de recherche ; les acteurs de terrain ont une fonction de co-chercheur dans le dispositif. Il s'agit donc d'un collectif hybride, dépassant les catégories d'acteurs et de chercheurs, sans que soient pour autant confondus les identités, les rôles et les contributions. Au cœur du modèle collaboratif, se développe une activité réflexive dans laquelle praticiens et chercheurs,

autour d'un intérêt commun, sont amenés à interagir et à explorer ensemble la pratique, à co-construire un savoir lié à la pratique. » (12)

Concertation

La concertation est « un processus de construction collective de visions, d'objectifs, de projets communs, en vue d'agir ou de décider ensemble, qui repose sur un dialogue coopératif entre plusieurs parties prenantes et vise à construire de nouvelles coordinations autour d'un ou plusieurs objets problématiques » (13)

Compétences des personnes concernées

« Savoirs, savoir-faire, savoir-être, qui conditionnent un comportement, la réussite d'une tâche précise, qui se vérifie dans une tâche concrète. » (14)

Le rapport HAS-INPES sur l'éducation thérapeutique différencie deux registres de compétences développées par les programmes d'éducation thérapeutique : des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie. Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins (15). D'Ivernois *et al.* ont proposé une série de compétences d'adaptation à la maladie (16) :

- Informer, éduquer son entourage
- Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage
- Utiliser les ressources du système de soins – Faire valoir ses droits
- Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement
- Faire valoir ses choix de santé
- Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement
- Établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie
- Formuler un projet, le mettre en œuvre

Dans le cadre de cette recommandation, il s'agit des compétences acquises par les personnes concernées, proches ou aidants, au cours de leur parcours de vie avec une maladie, un handicap ou leur expérience de vie dans un contexte social difficile.

Conseil local de santé mentale (CLSM)

« Un CLSM est un espace de concertation et de coordination entre les élus, la psychiatrie, les représentants des personnes concernées, les aidants et l'ensemble des professionnels du territoire. Il a pour objectif de définir et mettre en œuvre des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale des populations concernées.

Le CLSM permet une approche locale et participative concernant la prévention et le parcours de soins, il associe les acteurs sanitaires et sociaux et toute personne intéressée du territoire et définit des objectifs stratégiques et opérationnels »².

Contrat local de santé (CLS)

Un CLS « est un outil porté conjointement par l'agence régionale de santé et une collectivité territoriale pour réduire les inégalités territoriales et sociales de santé. Il est l'expression des dynamiques locales partagées entre acteurs et partenaires sur le terrain pour mettre en œuvre des actions portant sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social, au plus près des populations³. »

Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS)

« Une CPTS est une organisation conçue autour d'un projet de santé et constituée à l'initiative des professionnels de santé sur un territoire donné (potentiellement plusieurs par département). Elles sont composées de professionnels de santé comme d'établissements de santé et d'acteurs médico-sociaux et sociaux. Une CPTS a pour vocation d'être une organisation souple de coordination à la main des professionnels eux-mêmes, selon les besoins spécifiques du territoire. Les acteurs locaux en déterminent eux-mêmes le périmètre géographique. Elles viennent compléter la prise en charge des patients par les acteurs de santé, qui se coordonnent déjà à l'échelle d'une patientèle pour offrir des réponses de proximité. C'est le cas quand les professionnels de santé exercent de façon regroupée au sein de mêmes locaux (centres et maisons de santé) mais aussi au sein des équipes de soins primaires ou spécialisées ou d'autres formes d'organisations coordonnées pluri-professionnelles. » (17)

« Afin d'assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé, des professionnels de santé peuvent décider de se constituer en communauté professionnelle territoriale de santé. Les communautés professionnelles territoriales de santé sont composées de professionnels de santé regroupés, le cas échéant sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier et de second recours et d'acteurs médico-sociaux et sociaux. A défaut d'initiative des professionnels, l'ARS pourra être amenée à susciter, en concertation avec les unions régionales de professionnels de santé (URPS) et les représentants des centres de santé, les initiatives nécessaires à la constitution des communautés professionnelles territoriales de santé » (...). « Les communautés ont pour objectif de concourir à l'amélioration de la prise en charge des patients dans un souci de continuité, de cohérence, de qualité et de sécurité des services de santé, par une meilleure coordination des acteurs qui la composent. » (18)

² Extrait du site du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS)- <http://clsm-ccoms.org/les-conseils-locaux-de-sante-mentale-> Dernière visite 6 juin 2020

³ Extrait du site : <https://www.ars.sante.fr/les-contrats-locaux-de-sante-> Dernière visite 6 juin 2020

Conseils territoriaux de santé (CTS)

« Le conseil territorial de santé remplace la conférence de territoire. Il s'agit d'une instance de démocratie sanitaire ou démocratie en santé rattachée à l'Agence régionale de santé. Son périmètre d'exercice, défini par l'ARS après avis de la CRSA, est appelé "territoire de démocratie sanitaire". Il a un rôle important dans l'élaboration de la politique territoriale puisqu'il participe au diagnostic territorial, il est informé et assure le suivi des plateformes territoriales d'appui et des contrats territoriaux de santé signés entre les ARS et les communautés professionnelles territoriales. » (19)

Consultation

« Action de consulter quelqu'un, de demander un avis, un conseil à une personne compétente » (5).

En référence à l'échelle de la participation de la sociologue Sherry Arnstein (20), Donzelot et Epstein en 2006 remarquent que la consultation, qui légitime également le « terme participation » est à peine plus conséquente que l'information, car elle n'offre aucune assurance que les attentes et suggestions des personnes consultées seront prises en compte (21). La consultation fait partie du deuxième niveau de l'échelle de participation des citoyens (niveau de coopération symbolique) qui comprend trois degrés : information, consultation et *placation* (conseil, audition, réassurance).

Coopération - Coopération réflexive - Coopération symbolique

« Action de participer avec une ou plusieurs personnes à une œuvre ou à une action commune. Sociologie : aide, entente entre les membres d'un groupe en vue d'un but commun. » (5)

Dans le domaine du soin, la question de la coopération peut être entendue comme une forme de « transfert d'activité ou acte de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient » pour favoriser la complémentarité entre professionnels de santé.

Dans la littérature traitant de l'engagement pour sa santé, la coopération est surtout abordée par Las Vergnas et Jouet (22-24).

Sous l'expression « coopération réflexive collective », Las Vergnas *et al.* désignent « des situations dans lesquelles les malades et personnes concernées co-élaborent ensemble des savoirs partagés, pouvant par exemple concerner la construction et la gestion de leurs thérapeutiques. » (25)

L'expression « coopération symbolique » est la traduction de Donzelot et Epstein pour décrire le deuxième niveau de l'échelle de participation des citoyens tel que décrit par Arnstein. Le niveau de coopération symbolique permet aux citoyens de faire part de leur avis, sans certitude de la prise en compte de leurs remarques, alors que le troisième niveau de l'échelle de participation leur confère un pouvoir effectif de décision (21).

Délégation

« Action de charger quelqu'un d'une mission, généralement officielle, avec tout pouvoir pour la remplir ; action de transmettre, de confier quelque chose, généralement des attributions officielles, à quelqu'un » (5).

Si l'on se réfère à l'échelle de la participation d'Arnstein (20), dans la traduction de Donzelot et Epstein, la participation à proprement parler commence avec le troisième niveau qui comporte trois degrés : le partenariat, la délégation de pouvoir et le contrôle citoyen. (21)

« La délégation de pouvoir, formule proche du partenariat mais qui s'en distingue en ce que les citoyens occupent une position majoritaire (ou disposent d'un droit de veto) qui leur confère l'autorité réelle sur le plan de la décision, ainsi que la responsabilité de rendre compte publiquement de tout ce qui concerne le programme » (21).

Démarche communautaire en santé - Santé communautaire

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « 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 : « 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. (26)

Pour l'institut Renaudot, « une action de santé sera dite communautaire lorsqu'elle concerne une communauté qui reprend à son compte la problématique engagée, que celle-ci émane d'experts ou non, internes ou externes à la communauté » (27).

« La démarche communautaire en santé désigne en même temps un projet social, un cadre de pensée, une stratégie d'intervention et un modèle méthodologique » : Bantuelle, 2009 (28), cité par l'institut Renaudot, 2012 (29).

Démocratie en santé

La démocratie est « un régime politique, système de gouvernement dans lequel le pouvoir est exercé par le peuple, par l'ensemble des citoyens » (5).

Le terme de « démocratie sanitaire » est apparu lors des états généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999. Il a été institutionnalisé par son entrée dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé et réformé par les lois suivantes, notamment la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST.

Selon le site des agences régionales de santé (ARS), chargées d'animer la démocratie sanitaire dans les territoires, « la démocratie sanitaire est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation » (30) : cité par Arveiller (31).

Selon Lefeuvre et Ollivier (32), la démocratie sanitaire « est appelée à évoluer dans une acception plus large et transversale vers la "démocratie en santé", une façon de penser le parcours de l'utilisateur au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social ».

Données de satisfaction - Données d'usage

Les données de satisfaction sont les informations que les personnes fournissent intentionnellement aux organismes quant à leur degré de satisfaction vis-à-vis d'un service, d'un accompagnement, d'un soin, etc. Ces données permettent de connaître le jugement que les patients portent sur la qualité de ces services. Par définition, la satisfaction est l'acte par lequel on accorde à quelqu'un ce qu'il demande, ou encore, le sentiment de bien-être qui résulte de cette action (33).

Les données d'usage sont des informations recueillies par des organismes sur l'utilisation faite par une personne d'un produit, d'un dispositif médical, d'une application numérique, etc. Ces données sont recueillies, parfois à son insu, par divers moyens, notamment par observation ou grâce aux nouvelles technologies numériques.

Dépersonnaliser

« Ôter à quelqu'un ce qui constitue sa personnalité » (5).

« Faire perdre à quelqu'un les caractères déterminants et positifs de sa personnalité.

Faire perdre à quelque chose ce qui fait son originalité ou son caractère subjectif » (34).

Écoute active

« Attitude attentive, tolérante et compréhensive du thérapeute et/ou de l'entourage, qui évite de suggérer et a fortiori de censurer, voire de dominer » (35).

L'écoute active est une technique d'écoute centrée sur la personne, développée par le psychologue Carl Rogers, pour accompagner l'expression des émotions (36) .

Les attitudes que l'aidant doit adopter pour mettre en œuvre cette écoute sont détaillées dans un encadré publié par la HAS (37).

Engagement

La définition retenue à l'issue du processus d'élaboration du consensus pour cette recommandation est la suivante :

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.

Pour une analyse plus exhaustive des définitions retrouvées dans la littérature, se reporter au chapitre 1 de l'argumentaire.

Dans la littérature, on retrouve différentes échelles de participation ou d'engagement (voir le chapitre 1 de l'argumentaire), dont voici un tableau comparatif.

Tableau comparé de différentes échelles de la participation

Arnstein	Donzelot et Epstein	Autre traduction	Modèle de Montréal	Carman	IAP2
<i>Manipulation</i>	Manipulation	Manipulation			
<i>Therapy</i>	Thérapie	Education			
<i>Informing</i>	Information	Information	Information		Informer
<i>Consultation</i>	Consultation	Consultation	Consultation	<i>Consultation</i>	Consulter
<i>Placation</i>	Réassurance	Implication	Collaboration	<i>Involvement</i>	Impliquer
<i>Partnership</i>	Partenariat	Partenariat	Partenariat	<i>Partnership and Shared leadership</i>	Collaborer
<i>Delegated power</i>	Délégation de pouvoir	Délégation de pouvoir			Déléguer
<i>Citizen control</i>	Contrôle citoyen	Contrôle citoyen			

Éducation pour la santé

Selon Danièle Piette *et al.* : « Éduquer des personnes pour la santé, c'est, compte tenu des compétences acquises et potentielles de ces personnes, mettre en œuvre les informations, formations et apprentissages nécessaires pour que ces personnes soient aptes à discerner (savoir) et à adopter (savoir-être et savoir-faire) pour elles-mêmes et pour ceux dont elles sont responsables les attitudes et comportements requis en vue de promouvoir un bien-être physique, psychologique et social durable ; prévenir les risques de maladies et d'accidents ; et réduire les invalidités fonctionnelles. » (38)

Éducation thérapeutique du patient (ETP)

« Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (15)

Empowerment

L'*empowerment*, littéralement « processus d'acquisition d'un pouvoir », est un concept développé par le psychologue communautaire américain Julian Rappaport en 1984 pour désigner « la possibilité pour les personnes et les communautés de mieux contrôler leur vie », l'acquisition « d'une plus grande maîtrise sur l'atteinte d'objectifs importants pour une personne ou une communauté » (39).

Le Glossaire européen en santé publique, cité dans un rapport public (40), précise que l'*empowerment* est généralement défini comme « le processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique. Leur estime de soi est renforcée, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action sont favorisés. Même des personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources. Les processus d'*empowerment* ne peuvent pas être produits, seulement favorisés. »

Ergonomie contrôlée par les personnes concernées – Living labs

Initialement, l'ergonomie a été définie comme l'« ensemble des études et des recherches qui ont pour but l'organisation méthodique du travail » (5).

Plus récemment, elle a été définie comme une discipline dont l'objectif est de contribuer à l'évaluation et à l'élaboration de solutions, d'agir sur les situations, de participer aux décisions de conception (41).

Lorsque les personnes concernées sont invitées à participer aux processus d'innovation, à la conception et au développement de nouveaux services, notamment des services numériques, l'ergonomie est dite contrôlée par les personnes concernées (22). Les *living labs* ou laboratoires vivants sont à la fois des espaces et une démarche qui accompagne les processus d'innovation où les personnes concernées peuvent élaborer des scénarios d'usage en appartement-laboratoire et les tester en conditions réelles dans l'habitat quotidien (42) afin de proposer des outils, notamment numériques, dont l'ergonomie est centrée sur l'utilisateur.

Évènement indésirable évitable (associés aux soins)

Un évènement indésirable associé aux soins (EIAS) est un évènement inattendu qui perturbe ou retarde le processus de soin, ou impacte directement le patient dans sa santé. Cet évènement est consécutif aux actes de prévention, de diagnostic ou de traitement. Il s'écarte des résultats escomptés ou des attentes du soin et n'est pas lié à l'évolution naturelle de la maladie. Cette définition est valable aussi bien en établissement de santé que hors établissement de santé (43).

Selon l'Organisation mondiale de la santé, ces évènements indésirables associés aux soins sont « en relation avec la complexité des systèmes de santé actuels, en particulier dans les pays développés, dans lesquels le traitement et le résultat pour chaque patient dépendent d'un grand nombre de facteurs, et pas seulement des compétences de chaque professionnel de santé » (44).

Expérience - Expérience du patient

D'après le Centre national de ressources textuelles et lexicales (5), l'expérience est étymologiquement, une « connaissance acquise par la pratique ». Au sens de « fait vécu », l'expérience est le fait « d'acquérir, volontairement ou non, ou de développer la connaissance des êtres et des choses par leur pratique et par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde » ou le résultat de cette acquisition, c'est-à-dire l'« ensemble des connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité de la vie, et prêtes à être mises en pratique ».

Les définitions de l'expérience du patient sont variables selon les auteurs, certains la limitent aux faits objectifs, vécus (33), d'autres y intègrent la perception de ces faits, notamment la satisfaction des patients (45).

Dans les établissements de santé, certains en proposent une définition centrée sur le patient (46) visant à améliorer la qualité et la sécurité des soins, en particulier avec la mesure de l'expérience rapportée par les patients (33, 45).

D'autres en proposent une définition centrée sur l'organisation (47), se rapprochant ainsi de la définition de l'expérience-client : « la façon dont le client vit l'ensemble des interactions avec l'organisation tout au long de son cycle de vie », concept marketing visant à satisfaire et fidéliser les clients (48).

Pour plus de détails, voici certaines des définitions identifiées.

Dès 2010, puis dans un rapport en 2018, le *Beryl Institute* propose une définition de l'expérience du patient centrée sur la culture d'une organisation. Ainsi, la traduction littérale de la définition de l'expérience du patient par cet institut est la suivante : « Nous définissons l'expérience patient comme la somme de toutes les interactions, façonnée par la culture de l'organisation, qui influence les perceptions du patient tout au long de son parcours de soins » (47).

En 2011, dans un rapport sur la mesure de l'expérience du patient, la HAS définit l'expérience du patient comme les « aspects objectifs » qu'il a pu constater dans son parcours de soins de santé (33).

En 2013, Bélanger *et al.*, cités par Dubé-Linteau, considèrent l'« expérience patient » comme une approche centrée sur les besoins du patient, qui peut se définir comme « l'ensemble des perceptions, des interactions entre l'organisation et sa clientèle, ainsi que des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services. Sa mesure fait appel à la fois aux éléments factuels des épisodes de soins et à la perception des patients à l'égard de la qualité des soins et des services reçus. » (46)

En 2018, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé définit l'expérience-patient comme « la perception qu'ont les patients de leur expérience du processus (plutôt que du résultat) des soins. Ceci comprend la satisfaction (par exemple, la satisfaction par rapport aux informations données par les infirmières et les médecins), l'expérience subjective (p. ex. la douleur était contrôlée), l'expérience objective (par exemple, la mesure dans laquelle un processus prédéfini s'est produit pendant une prise en charge, épisode tel que "a attendu plus de 15 minutes après l'heure de rendez-vous") et l'observation du comportement des prestataires de soins de santé (par exemple, le patient a reçu des informations sur le congé d'une infirmière). » (45)

En 2020, l'Institut français de l'expérience-patient propose une définition « inspirée du *Beryl Institute* » : l'expérience-patient « c'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou

son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée⁴. »

Expertise - Expertise d'expérience ou expertise d'usage

D'après le Centre national de ressources textuelles et lexicales, l'expertise est une « procédure par laquelle on confie à un ou plusieurs experts le soin de donner un avis sur les éléments d'un différend, quand ceux-ci présentent des aspects techniques ». Étymologiquement, il signifie « adresse, habileté, expérience » (5).

Selon certains auteurs, on parle d'expertise lorsque le savoir individuel est confronté à celui des pairs pour constituer un savoir collectif : « C'est aussi un processus qui passe par la reconnaissance des capacités des personnes concernées à faire de ce qui constitue une difficulté (handicap, maladie) un savoir, dans la confrontation entre pairs. Autrement dit, de faire des expériences individuelles une expertise collective. Quitte à ce que cette expertise collective soit utilisée à autre chose que de vivre mieux soi-même avec son handicap ou sa maladie : plaider, contester, former, témoigner, enseigner. » (49). La notion d'expertise fait également référence à la « capacité réflexive des personnes sur leurs propres pratiques, leur capacité à en expliquer le sens » (12).

L'expertise d'expérience, issue de l'expérience des personnes concernées, se distingue de l'expertise professionnelle. Dans certains cas, lorsque l'expertise issue de l'expérience des personnes concernées est reconnue par les professionnels, ces derniers augmentent la responsabilisation des personnes concernées (49).

L'usage du terme « expertise » est plus développé dans le champ du soin. Dans le champ social, le terme « expertise » n'est pas toujours usuel. Ainsi la commission Éthique et déontologie n'a jamais rencontré ce terme au cours de ses travaux à propos des « compétences » des personnes concernées, à l'exception de « l'expertise d'usage », ce qui est employé uniquement pour des situations précises, notamment comme « intelligence pratique ». S'agissant de « personnes » en général, vues comme des citoyens, le terme « expertise » paraît inapproprié. Pour les travailleurs sociaux, l'« expertise » est plutôt un but, une exigence déontologique, qu'un qualificatif relatif aux techniques/savoirs et au savoir-faire dont il est illusoire de penser qu'ils peuvent être maîtrisés et suffisants (12).

Focus groups - Groupes thématiques - Groupes focalisés

Initialement décrite dans le champ du marketing, la méthode des focus groups s'est ensuite développée dans le champ de la recherche qualitative, notamment en santé (50).

« La méthode des focus groups (groupes focalisés) est une méthode qualitative de recueil de données. Il s'agit d'une technique d'entretien de groupe, un groupe de discussion semi-structuré, modéré par un animateur neutre en présence d'un observateur, qui a pour but de collecter des informations sur un nombre limité de questions définies à l'avance. » (51)

⁴ <https://experiencepatient.fr/experience-patient> consulté le 19 avril 2020.

Gouvernance (des projets ou des organisations)

Selon le dictionnaire Larousse (34) et le Centre national de ressources textuelles et lexicales (5), la gouvernance est issue du terme « gouverner », terme aux sens multiples, qui signifie entre autres : administrer quelque chose, gérer, avoir la conduite ou diriger (un projet, une organisation) ou encore détenir le pouvoir exécutif.

Les instances de gouvernance désignent en général celles qui détiennent le pouvoir exécutif.

Implication

D'après le Centre national de ressources textuelles et lexicales, « implication » signifie dans le domaine du droit l'« action par laquelle on attribue à quelqu'un un certain rôle dans une affaire ». Étymologiquement, ce terme vient du latin *implicatio* qui signifiait « entrelacement, enchaînement, embarras » (5).

Dans la littérature en santé, le terme « implication » est souvent interchangeable avec le terme « participation », lui aussi très large.

On retrouve le terme « implication » dans certaines traductions françaises de l'échelle de la participation d'Arnstein (20). L'implication (*placation* en anglais) est alors le niveau 5 de cette échelle, correspondant à la définition suivante : « Les opinions du public ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions. » (52)

L'Association internationale pour la participation publique (IAP2) a défini pour sa part sa propre échelle en 5 degrés : informer, consulter, impliquer, collaborer, déléguer. Le degré intermédiaire est le verbe « impliquer ». Dans ce cas, le « but de la participation publique [est de] travailler de concert avec le public pour s'assurer que ses préoccupations et ses attentes sont comprises et intégrées au processus décisionnel ». L'IAP2 s'engage envers le public à qui elle précise : « Nous travaillerons avec vous afin que vos préoccupations et vos attentes soient considérées dans les choix élaborés. Nous vous informerons de la prise en compte de votre contribution dans le choix de la solution retenue. » (9)

Inclusion

Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales, l'inclusion est l'action d'inclure autant que le résultat de cette action. Étymologiquement, ce terme vient du latin *inclusio* qui signifiait « emprisonnement » (5).

Dans les sciences sociales, l'inclusion vient de l'anglais *inclusion* et s'impose petit à petit dans les politiques publiques.

« La notion d'inclusion sociale a été utilisée par le sociologue allemand Niklas Luhmann (1927-1998) pour caractériser les rapports entre les individus et les systèmes sociaux. [...] L'inclusion sociale est considérée comme le contraire de l'exclusion sociale. Elle concerne les secteurs économiques, sociaux, culturels et politiques de la société. » (53).

« Lorsque les individus sont en mesure de participer pleinement à la vie économique, sociale et civile, lorsqu'ils disposent d'un accès suffisant aux revenus et à d'autres ressources (d'ordre personnel, familial, social et culturel) pour pouvoir bénéficier d'un niveau et d'une qualité de vie considérées comme acceptables par la société à laquelle ils appartiennent, et lorsqu'ils jouissent pleinement de leurs droits

fondamentaux » (Commission européenne, rapport conjoint sur l'inclusion sociale, Bruxelles, 2004, cité par Greacen et Jouet) (54).

Être inclusif consiste à agir dans le sens d'une plus grande inclusion des personnes.

Information

D'après le Centre national de ressources textuelles et lexicales, le sens premier de l'information est l'« action d'une ou plusieurs personnes qui font savoir quelque chose, qui renseignent sur quelqu'un, sur quelque chose » (5). Le dictionnaire Larousse y rattache « tout événement, tout fait, tout jugement porté à la connaissance d'un public plus ou moins large, sous forme d'images, de textes, de discours, de sons » (34).

Pierre Lascoumes, dans le Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation, propose la note suivante sur l'information : « L'information du public, c'est-à-dire l'accès par les populations concernées à des données sur un projet d'aménagement ou un établissement à risque, est un pré-requis de la concertation, et à plus forte raison de la participation au sens plein du terme. Non seulement la qualité de l'information, donnée ou obtenue, conditionne la mobilisation, mais elle fournit aussi une substance décisive pour mettre en débat public ces enjeux et susciter une éventuelle contre-expertise. » (55)

En référence à l'échelle de la participation de Sherry Arnstein (20), l'information correspond à une faible participation des personnes. Donzelot et Epstein en 2006 proposent la traduction suivante : « l'information, phase nécessaire pour légitimer le terme de participation mais insuffisante tant qu'elle privilégie un flux à sens unique, sans mise en place de canaux assurant l'effet retour (feed back) » (21).

Leadership (de l'engagement)

Le leadership est un anglicisme qui signifie d'après le Centre national de ressources textuelles et lexicales la « position d'une nation ou d'un groupe qui place sous sa mouvance, et parfois sous sa tutelle, une autre nation, un autre groupe » (5).

Selon l'université de Montréal, dans son recueil de la terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux (8), « le leadership est la capacité d'exercer une influence sur les autres. Exercer un leadership collaboratif, c'est prendre sa place, au jour le jour, dans l'exécution et la prestation des soins et des services. Le leadership émerge partout où se présentent des problèmes à résoudre et des défis à relever. Le leadership d'une personne s'exerce de façon positive lorsqu'il favorise la participation des autres membres de l'équipe et suscite les interactions qui alimentent un rendement optimal. Il peut être défini comme étant un processus permettant d'identifier les buts et les finalités à atteindre, de motiver les pairs à agir et de leur offrir du soutien afin de négocier les objectifs en groupe. Le leadership se réalise autant dans une approche formelle qu'informelle. Ainsi, lorsqu'il s'exerce de manière informelle (en dehors des structures de gestion), le leadership réfère à des pouvoirs personnels qui reposent sur l'expertise, la réputation, la capacité de concertation et de créer un climat de confiance. » (8)

Littératie en santé

Ce terme n'est pas recensé dans les dictionnaires généralistes.

La littératie en santé implique « la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie » (38, 56-58).

Médiation - Médiation en santé

Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales, la médiation est le « fait de servir d'intermédiaire entre deux ou plusieurs choses » (5).

D'après le référentiel de compétences de la HAS relatif à la médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins (59), la médiation en santé est définie comme un processus temporaire de « l'aller vers » et du « faire avec » dont les objectifs sont de renforcer :

- l'équité en santé en favorisant le retour vers le droit commun ;
- le recours à la prévention et aux soins ;
- l'autonomie et la capacité d'agir des personnes dans la prise en charge de leur santé ;
- la prise en compte, par les acteurs de la santé, des spécificités, potentialités et facteurs de vulnérabilité du public.

La médiation en santé désigne la fonction d'interface assurée en proximité pour faciliter :

- d'une part, l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurés auprès des publics les plus vulnérables ;
- d'autre part, la sensibilisation des acteurs du système de santé sur les obstacles du public dans son accès à la santé.

Le médiateur en santé crée du lien et participe à un changement des représentations et des pratiques entre le système de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder. Il est compétent et formé à la fonction de repérage, d'information, d'orientation, et d'accompagnement temporaire. Il a une connaissance fine de son territoire d'intervention, des acteurs et des publics.

Le travail du médiateur en santé s'inscrit au sein d'une structure porteuse, en relation avec une équipe et des partenaires (59).

Pairs - Pair-aidance - Pair-émulation - Pair-éducation - Pair-navigation

Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales, le pair est une « personne de même situation sociale, de même titre, de même fonction qu'une autre personne » (5).

Dans le champ des politiques sociales ou de santé, la pair-aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques, etc.), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables. Si la

pair-aidance suppose une expérience de vie habituellement stigmatisée, elle n'est pas réductible à cette seule expérience qui, en soi, ne constitue pas un savoir. La démarche de pair-aidance s'appuie ainsi sur la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, c'est à-dire en connaissances et compétences construites à partir d'un vécu, permettant d'accompagner comme de soutenir des personnes confrontées à des réalités semblables (60).

Dans le champ du handicap (61), la pair-émulation a été définie en 1994 par le groupement français des personnes handicapées (GFPH) comme « la transmission par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience de ces dernières sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs »⁵.

Par extension, la pair-éducation est l'éducation ou la formation réalisée par un pair ; la pair-navigation est la navigation - entendue comme aide à l'orientation dans le système de santé par exemple - réalisée par un pair.

Partenariat

Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales, le partenariat est une « action commune entre organismes différents dans un but déterminé ». Étymologiquement, le terme « partenariat » vient du latin *partitio* qui signifiait « partage, division, répartition » (5).

Pour l'Organisation mondiale de la santé, « un partenariat peut être défini comme une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée »⁶ (62).

Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, « le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les personnes concernées, leurs proches et les acteurs du système de santé et des services sociaux ». Cette relation mise sur le développement d'un lien de confiance, la complémentarité et le partage des savoirs respectifs incluant le savoir expérientiel des personnes concernées et de leurs proches, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble, notamment au travers de la co-construction. Que ce soit en contexte de soins ou au niveau de l'organisation ou de la gouvernance, les personnes concernées et leurs proches sont considérés comme des partenaires au même titre que les intervenants ou autres acteurs, définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des personnes concernées et de leurs proches (63, 64).

Participation

Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales, la participation est l'« action de participer à quelque chose par sa présence directe ». La participation y est présentée communément comme une « intervention dans les discussions et les décisions touchant l'organisation, la politique générale et l'avenir d'une communauté ». Étymologiquement, le terme « participation » vient du latin *partitio* qui signifiait « partage, division, répartition » (5).

⁵ Site de l'association APF France Handicap, consulté le 19 avril 2020 <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?rubrique254>

⁶ Site de l'OMS consulté le 19 avril 2020 <https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>

En référence à l'échelle de la participation de Sherry Arnstein (20), la participation des citoyens est définie comme une « redistribution des pouvoirs » par les groupes minoritaires (les "have-nots"), qu'Arnstein a déclinée sous forme d'une échelle à 3 niveaux, comportant chacun plusieurs degrés : la non-participation, la coopération symbolique, le pouvoir des citoyens. Pour plus de détails se référer au chapitre 1 de l'argumentaire qui accompagne la recommandation.

En matière de psychologie sociale, la participation est un « engagement personnel en tant que membre d'un groupe pour coopérer et faire progresser d'une part le fonctionnement du groupe comme tel, d'autre part la réalisation de sa tâche et de ses objectifs » (7).

Le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE) définit la participation de la façon suivante : « De manière générale, le terme "participation" désigne des tentatives de donner un rôle aux individus dans une prise de décision affectant une communauté. Au niveau de la mise en œuvre de politiques, l'expression "participation" renvoie au fait de prendre part à une action collective. Pour les personnes en situation de pauvreté ou d'exclusion sociale, participer représente une occasion de donner son avis, de faire connaître ses conditions de vie, de témoigner de son expérience. » (65)

Participation alibi

C'est une participation prétexte, « de pure forme », une participation de façade, qui est mise en œuvre car il faut le faire, mais qui n'est pas motivée par une réelle volonté de prendre en compte les avis et contributions du public.

Patient partenaire - e-patients

Dans le domaine du soin, cela désigne une personne investie d'une mission particulière.

Le terme « patient partenaire » est un terme assez général pour désigner des personnes qui collaborent de manière régulière avec les équipes de soins dans le but, soit d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des organisations, soit de réaliser des enseignements ou encore de prendre part à des travaux de recherche (64, 66, 67).

Les e-patients sont les personnes qui, de leur propre initiative, communiquent régulièrement sur les expériences de vie avec la maladie avec d'autres personnes concernées, *via* les réseaux sociaux.

Patient traceur

Le patient traceur est une méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, qui peut être mise en œuvre en établissement de santé (68), notamment dans le cadre de la certification des établissements de santé ou soins primaires. Au cours de cette méthode, un entretien est effectué avec un patient.

La méthode du patient traceur permet d'analyser collectivement et de manière rétrospective le parcours d'un patient de l'amont de son hospitalisation jusqu'à l'aval, en évaluant les processus de soins, les organisations et les systèmes qui concourent à sa prise en charge. La méthode du patient traceur a une double originalité

- elle prend en compte l'expérience du patient ;

- elle permet de réunir les professionnels de l'équipe autour de la prise en charge du patient tout au long de son parcours, et favorise ainsi les échanges et la communication entre les acteurs de la prise en charge et avec le patient acteur de celle-ci.

Perspectives - Perspective du patient

Il s'agit du point de vue, de la perception des patients concernant leur expérience avec une maladie, l'appréciation du fardeau de la maladie et son impact sur la qualité de vie. Cela recouvre aussi ce qui importe au patient et les problèmes qui impactent sa vie aux plans physique mais aussi émotionnel et psychosocial.

La perspective des patients peut être recueillie dans le cadre d'une relation individuelle ou au travers d'enquêtes qualitatives ou quantitatives pour obtenir la perspective d'un groupe ou d'une catégorie de patients. Parmi les enquêtes quantitatives, peuvent être cités les questionnaires de mesure de l'expérience du patient concernant son parcours de soins (*Patient Reported Experience Measures - PREMS*) et les questionnaires de mesure des résultats de soins selon le point de vue du patient (*Patient Reported Outcome Measures - PROMS*) (69).

Dans la littérature anglo-saxonne, cette notion est également proche de l'idée de préférence du patient.

Plateforme territoriale d'appui (PTA)

Les fonctions d'appui de la plateforme ont pour objectif d'apporter ce soutien aux professionnels pour la prise en charge des situations complexes, sans distinction d'âge ni de pathologie, à travers 3 types de services ⁷:

- information et orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires afin de répondre aux besoins des patients avec toute la réactivité requise : la plateforme peut par exemple identifier une aide à domicile pour un patient, orienter vers une place en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), etc. ;
- appui à l'organisation des parcours complexes, dont l'organisation des admissions et des sorties des établissements : la plateforme apporte une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient. L'appui aux professionnels de premier recours et aux équipes hospitalières pour les admissions et les sorties des établissements est particulièrement nécessaire dans les 30 à 90 jours après la sortie, période la plus à risque pour les réhospitalisations ;
- soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination, en apportant un appui opérationnel et logistique aux projets des professionnels.

⁷ Extrait du site : <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta> - Dernière visite 6 juin 2020

Les plateformes ne constituent pas un acteur supplémentaire dans les territoires : elles viennent mettre en cohérence les dispositifs existants, dans une logique de missions partagées, pour proposer un guichet unique au carrefour des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Pouvoir d'agir

La notion de pouvoir d'agir telle qu'utilisée dans cette recommandation s'enracine dans les travaux nord-américains sur l'*empowerment* des personnes et des collectivités décrit par Gouédard et Rabardel (70). Ceux-ci proposent la définition de Le Bossé (2003) qui a traduit ce concept d'*empowerment* par l'expression « développement du pouvoir d'agir ». Cette traduction sous-tend un processus visant à « contribuer à l'émergence des conditions nécessaires à la manifestation d'un pouvoir d'agir » (70).

Cette approche québécoise du développement du pouvoir d'agir s'est initialement développée dans une perspective d'intervention dans le champ social (promotion de la santé, protection de la jeunesse, insertion socioprofessionnelle, décrochage scolaire, etc.). Il s'agit de « créer les conditions pour qu'elles [les personnes] puissent agir individuellement ou collectivement sur ce qui est important pour elles » (70).

Préférences du patient - Préférence-patient (ou préférences déclarées)

Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales, la préférence est le « jugement d'estime ou sentiment de prédilection par lequel on donne à une personne ou à une chose la prééminence sur une autre ». Étymologiquement, le terme « préférence » signifiait « supériorité, préséance » (5).

La préférence-patient est une notion développée dans le champ de la santé lorsqu'il s'agit de prendre une décision qui impacte le quotidien et la qualité de vie des personnes concernées. Il s'agit de prendre en compte le point de vue du patient, son jugement sur ce qui est le plus important pour lui.

Les préférences des patients sont étudiées tant au niveau individuel, notamment pour prendre des décisions partagées (71), qu'au niveau collectif, par exemple pour décider de rembourser ou non un médicament (72). Dans ce cas, l'analyse des effets cliniques est complétée d'une approche économique qui vise à révéler un ordre de préférence social entre les interventions de santé, décrites du point de vue des patients, afin d'allouer les ressources collectives (73).

Promotion de la santé

Telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la promotion de la santé est « le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci » (74).

Représentant d'usagers (RU) - Représentant élu des conseils de la vie sociale

La représentation des personnes concernées est réglementée en France, selon des modalités différentes dans le champ sanitaire et le champ social et médico-social.

Dans le champ sanitaire

Les membres d'une association agréée aux termes de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique peuvent être désignés représentants des usagers (RU) par l'agence régionale de santé (ARS) de leur région, sur candidature. « A chaque niveau décisionnel du système de santé, le RU a une double mission : d'observer ce système à travers le prisme de l'utilisateur ou des personnes concernées et de faire entendre ce point de vue spécifique. » Après une formation de base délivrée par les associations de représentants des personnes concernées agréées (art L. 1114-1 du Code de la santé publique) (75), ils assurent les missions suivantes :

- « observer les pratiques et le fonctionnement du système de santé ;
- veiller à la bonne expression des attentes et besoins des personnes concernées ;
- construire une parole transversale et généraliste de l'utilisateur en santé allant du constat à l'alerte ;
- participer à la définition de politiques en santé, au niveau de l'instance ou du territoire : élaboration, suivi, évaluation des décisions ».

Les instances auxquelles le représentant d'usagers peut participer sont : la commission des personnes concernées, les conseils de surveillance, les CLIN (infections nosocomiales), les CLUD (lutte contre la douleur), les CLAN (alimentation, nutrition), les COVIRIS (vigilances et risques), les comités d'éthique, au sein des projets territoriaux de santé (76).

Dans le champ social ou médico-social

Dans les établissements ou services du champ social ou médico-social, des personnes sont élues par leurs pairs pour les représenter et porter leur voix dans l'instance appelée conseil de la vie sociale.

« Le conseil de la vie sociale est une instance élue par les résidents et les familles d'un établissement médico-social, comme les résidences autonomie et les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, le conseil de la vie sociale donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : qualité des prestations, amélioration du cadre de vie... Son rôle est consultatif.

Le conseil de la vie sociale a été créé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale afin de renforcer les droits des résidents hébergés dans des établissements médico-sociaux : foyers pour personnes handicapées, EHPAD...

Le conseil de la vie sociale favorise l'expression et la participation des résidents et de leurs familles à la vie de la structure.

Rôle du conseil de la vie sociale : améliorer le quotidien dans l'établissement. Le conseil de la vie sociale donne son avis sur tout ce qui concerne la vie de l'établissement. Il peut faire des propositions dans le but d'améliorer le quotidien des résidents. »⁸

Soins primaires

Définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à Alma Mata en 1978, les soins de santé primaires ont été réaffirmés par la déclaration d'Astana en 2018 comme soins de premier recours qui doivent garantir à tous un égal accès aux soins.

Les soins de premier recours comprennent, selon la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) (77) :

- la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ;
- la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ;
- l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- l'éducation pour la santé.

« La perspective actuelle est donc de considérer les soins de santé primaires comme le premier niveau de contact médical de la population avec le système de santé sur un territoire de proximité. » (5)

Savoirs expérientiels

Le savoir expérientiel a été défini en 1976 par Borkman, citée par Gardien (78), comme « une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres ». Gardien précise alors que les savoirs expérientiels sont évolutifs et prennent de nombreuses formes : savoir d'action ou savoir technique, savoir pratique, savoir-être, savoir procédural, théorie, etc. « Seuls ceux détenteurs de l'expérience peuvent reconnaître (ou non) la conformité de la connaissance produite portant sur l'expérience vécue. Le concept de savoir expérientiel engage donc un registre d'expertise particulier : celui des pairs », que ceux-ci soient des patients, des personnes en situation de handicap ou des professionnels, car les savoirs expérientiels concernent tout le monde, même si les auteurs contemporains utilisent plus souvent le terme pour désigner les savoirs expérientiels des personnes concernées (78), comme le démontrent les autres auteurs cités ci-dessous.

Pour l'université de Montréal, c'est « l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie, qui ont eu un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux » (8).

Pour Verheye *et al.* (79), « l'expérience de la maladie et de ses manifestations peut aider le patient à mettre en œuvre des actions efficaces de gestion de sa maladie. En effet, lorsqu'elle s'accompagne d'une réflexion et d'une analyse de la part de celui qui la vit, cette expérience vécue prend un sens pour le patient et se transforme en savoir personnel qui lui sera utile au quotidien. S'il n'est pas toujours

⁸ Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Site consulté le 19 avril 2020. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/exercer-ses-droits-en-etablissement/le-conseil-de-la-vie-sociale>

pris en compte dans la stratégie de prise en charge médicale négociée avec le patient, ce savoir issu de l'expérience peut s'avérer un atout important et complémentaire de l'approche soignante. »

Pour Gross et Gagnayre (80), « la perspective des patients sur les soins est basée sur leur expérience collective des parcours de soins, de la vie quotidienne avec la maladie, de la relation médecin-malade. Ces trois expériences constituant ce qui est appelé : savoirs expérientiels. ». Ces auteurs distinguent 4 catégories de savoirs apportés par les patients qu'ils relient à différentes facettes de leur pouvoir d'agir :

- « les savoirs expérientiels implicites des patients : pour un pouvoir d'agir sur soi fondé sur les savoirs de l'épreuve
- les savoirs expérientiels explicites des patients : pour un pouvoir d'agir sur autrui fondé sur le kairos
- les savoirs situés des patients : pour un pouvoir d'agir sur le monde fondé sur l'esprit critique
- les savoirs savants et experts des patients : pour un pouvoir d'agir sur les choses, fondé sur les connaissances ».

Pour la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (60), « les savoirs expérientiels ont par ailleurs une dimension émotionnelle et empathique. L'expérience de la souffrance engendre potentiellement des savoir-faire et des savoir-être spécifiques (mise au point de stratégies, gestion du stress, apprivoisement de l'angoisse, travail sur soi, etc.), qui leur permettent de supporter leur condition et de retrouver un certain pouvoir d'agir. Cette dimension du savoir expérientiel est sans doute la plus difficile à cerner, et la plus indicible. »

« Les savoirs expérientiels sont les savoirs que les personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie, leurs aidants proches et les professionnels tirent de leur propre expérience. Ils ne sont pas acquis par la formation ou théorisés. Ils résultent de l'expérience de vie et de la pratique quotidienne. Ce sont d'abord des savoirs que les personnes ont acquis pour elles-mêmes [...] Ce sont également ceux qu'aidants et professionnels mobilisent pour apporter leur soutien aux besoins et aux attentes de la personne [...] On pourrait parler de savoirs bruts d'expérience. Fruits de la pratique, d'essais et erreurs. » (49)

Soutien par des pairs - Médiateurs-pairs - Groupe d'entraide mutuelle

Née des pratiques de support mutuel, de la philosophie du *self-help* promue par les mouvements de personnes concernées par la santé mentale, la pair-aidance implique une personne qui est rétablie ou en cours de rétablissement d'une maladie mentale et qui apporte son soutien à une personne qui n'est pas aussi avancée dans le processus de rétablissement.

Initialement, ce soutien était apporté dans un cadre d'échange mutuel et réciproque comme sur le modèle des réunions des Alcooliques anonymes (AA). Au fur et à mesure que cette pratique se révélait probante, les agences de santé mentale ont commencé, dans les années 1990, à proposer ce type d'aide dans une forme plus personnalisée, un peu sur le modèle du parrainage chez les AA. D'abord proposées bénévolement, ces actions de soutien ont évolué vers une nouvelle profession, rémunérée. À ce jour, plusieurs dizaines de milliers de personnes ont été formées et délivrent ce type d'accompagnement dans les pays anglo-saxons, constituant une nouvelle composante des services de santé mentale.

À partir de l'expérience des personnels pairs-aidants, encore appelés médiateurs-pairs, comme de celle des personnes accompagnées, les mécanismes élémentaires par lesquels la pair-aidance agit sont :

- l'espérance que procure la rencontre d'une personne qui « a connu ça » (la souffrance et la maladie psychique) et qui a recouvré une vie normale ;
- la structuration des soins individuels ;
- l'accompagnement concret dans le système de santé et le système d'aide sociale, comme dans les vicissitudes de la vie quotidienne avec les troubles sévères causés par la maladie mentale (49).

User lead

Pour le site des Cahiers de l'innovation, « le concept de “lead users”. a été créé en 1986 par Eric von Hippel, professeur au MIT, qui les a définis comme étant des utilisateurs précoces ou à l'avant-garde d'une tendance, et possédant un fort intérêt à innover pour eux-mêmes. Il s'agit d'un consommateur, client ou usager qui est l'un des premiers à adopter un service ou un produit, et qui exprime très tôt un besoin pour lequel il n'existe pas encore de solution. Ainsi, il essayera de développer lui-même la solution à son besoin, devenant source d'innovation »⁹

Ce concept a été étendu à l'innovation des technologies de santé.

Par ailleurs, le Centre canadien d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public a schématisé l'engagement selon que le leadership est plutôt du côté des patients ou du public (*user lead*), ou qu'il est du côté des professionnels, depuis la confrontation et le partenariat (81).

⁹ <https://www.lescahiersdelinnovation.com/lead-users-role-linnovation/>

Références bibliographiques

1. Casillo I, Barbier R, Blondiaux L, Chateauraynaud F, Fourniau J-M, Lefebvre R, et al. Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation. Paris: GIS Démocratie et Participation; 2013.
<https://www.dicopart.fr/>
2. Délégation interministérielle aux personnes handicapées (DIPH), Ministère de la santé et des solidarités. Définition de l'accessibilité : une démarche interministérielle. Paris: DIPH; 2006.
http://www.handipole.org/IMG/pdf/guide_accessibilite_DIPH.pdf
3. Saout C. CAP santé. Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Paris: Collectif interassociatif sur la santé (CISS); 2015.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-_Saout.pdf
4. Wehmeyer ML. Self-determination and the education of students with mental retardation. Educ Train Ment Retard Dev Disabil 1992;27:302-14.
5. Centre national de ressource textuelles et lexicales (CNRTL). Portail lexical [En ligne] 2012.
<https://www.cnrtl.fr/portail/>
6. Haute Autorité de santé. Procédure de certification des établissements de santé et des structures visées aux articles L. 6133-7, L. 6321-1, L. 6147-7 et L. 6322-1 du Code de la santé publique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/procedure_certification_es_v2014.pdf
7. Haut Conseil du travail social. Participation des personnes aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux. Paris: HCTS; 2017.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_participation.pdf
8. Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2016.
<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>
9. Association internationale pour la participation publique. Les principes de base de la participation publique. Sooke: AIP2 Canada; 2020.
<https://www.iap2canada.ca/resources/Documents/1043-IAP2-FoundationsBrochure-French-FINAL.pdf>
10. Agence nationale sur le sida et les hépatites virales, Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris: ANRS; 2012.
http://www.anrs.fr/sites/default/files/2017-07/guide_recherche_communautaire_2012.pdf
11. Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. La recherche communautaire : des opportunités de collaborations fructueuses. Une brochure à destination des organismes membres de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). Montréal: COCQ-SIDA; 2012.
https://cocqsida.com/assets/files/2_dossiers/Recherche/La_recherche_communautaire_brochure_intervenant_web_janv2013.pdf
12. Jaeger M. Etats généraux du travail social. Groupe de travail. Place des usagers. Paris: Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes; 2015.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Placedesusagers.pdf>
13. Beuret JE. Démarche de concertation. Dans: Barbier R, Blondiaux I, Chateauraynaud F, Fourniau JM, Lefebvre R, Neveu C, et al., ed. Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation; 2013.
<http://www.dicopart.fr/fr/dico/concertation-demarche-de>
14. Akoun A. Dictionnaire de sociologie. Paris: Le Robert; Seuil; 1999.
15. Haute Autorité de santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
16. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. Educ Ther Patient 2011;3(2):S201-S5.
17. Assurance maladie. Communautés professionnelles territoriales de santé : signature d'un accord conventionnel interprofessionnel. Communiqué de presse, 19 juin [En ligne] 2019.
https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/CP_CPTS.pdf
18. Agence régionale de santé. Communautés professionnelles territoriales de santé [En ligne] 2019.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_12.pdf
19. France Assos Santé. Démocratie sanitaire. L'organisation régionale et territoriale de notre système de santé. Paris: FAS; 2020.
<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2020/02/Organisation-regionale-territoriale-du-systeme-de-sante.pdf>
20. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. J Am Plann Assoc 1969;35(4):216-24.
21. Donzelot J, Epstein R. Démocratie et participation : l'exemple de la rénovation urbaine. Esprit 2006; juillet(7):5-34.
<http://dx.doi.org/10.3917/espri.0607.0005>
22. Las Vergnas O, Jouet E, Renet S. Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. Politiques de Communication 2017;2(9):117-61.
23. Las Vergnas O, Jouet E, Noël-Hureau E. Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche. Paris: Editions des archives contemporaines; 2014.
<http://www.archivescontemporaines.com/books/9782813001375>

24. Las Vergnas O. Patients' participation in health research: a classification of cooperation schemes. *J Participat Med* 2017;9(1):e16.
25. Las Vergnas O, Jouet E, Renet S. Déploiement de la démocratie sanitaire : point d'étape et typologie de la prise en considération de la réflexivité collective des malades et autres personnes concernées. 85e congrès de l'ACFAS Symposium 5147. Réflexivité collective : quels processus et effets ? Mai 2017 (univ MacGill), Canada ; 2018. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01964744/document>
26. Organisation mondiale de la santé. Constitution de l'Organisation mondiale de la santé. Genève: OMS; 2020. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43638/9789242650464_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
27. Institut Renaudot. Charte de promotion des pratiques de santé communautaire. Paris: IR; 1998. https://www.institut-renaudot.fr/download/Charte_Institut_Renaudot.pdf
28. Bantuelle M, Langlois G, Schoene M. La démarche communautaire en santé. Dans: Bourdillon F, ed. *Traité de Prévention*. Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2009.
29. Institut Renaudot. Guide pratique d'autoévaluation des effets de votre démarche communautaire en santé. Paris: IR; 2012. <https://www.institut-renaudot.fr/download/Guide-pratique-de%E2%80%99auto-evaluation.pdf>
30. Agence régionale de santé. Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ? Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2018. <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10>
31. Arveiller J-P, Tizon P. Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? *Pratiques en santé mentale* 2016;62e année(2):2. <http://dx.doi.org/10.3917/psm.162.0002>
32. Lefeuvre K, Ollivier R. La démocratie en santé en question(s). Rennes: Presses de l'EHESP; 2018.
33. Haute Autorité de santé, Institut national de la santé et de la recherche médicale. Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011
34. Dictionnaire français Larousse [En ligne] 2020. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>
35. Académie nationale de médecine. Dictionnaire médical de l'Académie nationale de médecine. Paris: ANM; 2020. <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=%C3%A9coute+active>
36. Rogers CR. Le développement de la personne. Paris: Dunod; 1998.
37. Haute Autorité de santé. Annonce d'un dommage associé aux soins. Guide destiné aux professionnels de santé exerçant en établissement de santé ou en ville. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-05/annonce_dommage_associe_aux_soins_guide.pdf
38. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne - Franche-Comté, Sizaret A. Faire le tour de la promotion de la santé... en 180 minutes (ou presque). Dijon: Ireps; 2019. https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/2.4.dossier_documentaire.pdf
39. Rappaport J. Studies in empowerment : introduction to the issue. *Prev Hum Serv* 1984;3(2-3):1-7.
40. Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Bourgogne. Glossaire utilitaire en éducation pour la santé. Dijon: DRASS de Bourgogne; 2003. https://episante-bfc.org/sites/episante-bfc.org/files/document_synthese/pdf/glossaire.pdf
41. Falzon P. Ergonomie. Paris : Presses Universitaires de France; 2004.
42. Voilmy D. Les living labs et la conception participative : l'exemple d'ActivAgeing. *Retraite et société* 2016;75(3):125-36. <http://dx.doi.org/10.3917/rs.075.0125>
43. Haute Autorité de santé. Comprendre pour agir sur les événements indésirables associés aux soins (EIAS) [En ligne] 2015. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2011561/fr/comprendre-pour-agir-sur-les-evenements-indesirables-associes-aux-soins-eias
44. Organisation mondiale de la santé. Guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients - édition multi professionnelle. Genève: OMS; 2015. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250728/9782111395572_fre.pdf;jsessionid=C05EC9297CDF6805D2F17047BAFE01D8?sequence=1
45. Centre fédéral d'expertise des soins de santé, Desomer A, Ven den Heede K, Triemstra M, Paget J, DeBoer D, et al. L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/PREM) à des fins cliniques et de gestion [synthèse]. KCE report 303 BS. Bruxelles: KCE; 2018. <https://kce.fgov.be/fr/%E2%80%99utilisation-des-r%C3%A9sultats-et-exp%C3%A9riences-rapport%C3%A9s-par-les-patients-promprem-%C3%A0-des-fins-cliniques>
46. Bélanger C, Marquis JG, Mercier AM. La communauté de pratique québécoise en évaluation de l'expérience patient : une expertise à partager ! *Le point en administration de la santé et des services sociaux* 2013;9(3):28-30.
47. The Beryl Institute. To care is human : the Factors Influencing Human Experience in Healthcare Today : The Beryl Institute; 2018.
48. Volle P. Expérience client et relation : une perspective stratégique. Dans: *Management DRe*, ed. L'état du management 2018. Paris : La Découverte; 2018. p. 55-63.
49. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérimentiels. Dossier du participant. 5es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie. Paris: CNSA; 2018. https://www.cnsa.fr/documentation/dossier_participant_5es_rencontres_scientifiques.pdf
50. Krueger RA, Casey MA. Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 2009.
51. Touboul P. Recherche qualitative : la méthode des Focus Groupes. Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale. Département de santé publique CHU de Nice. 2020.

52. Union Rhône-Alpes des centres sociaux. L'échelle d'Arnstein. Outil d'évaluation de la participation [En ligne] 2013.
<http://rhonealpes.centres-sociaux.fr/files/2013/04/echelle-dArnstein.pdf>
53. Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Inclusion sociale [En ligne] 2014.
<https://www.cnle.gouv.fr/inclusion-sociale.html>
54. Greacen T, Jouet E. Introduction. Rétablissement, inclusion sociale et empowerment en santé mentale. Dans: Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Toulouse: Erès; 2012. p. 7-19.
55. Lascoumes P. Information. Dans: Barbier R, I. B, Chateauraynaud F, Fourniau JM, Lefebvre R, Neveu C, et al., ed. Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation; 2013.
<https://www.dicopart.fr/fr/dico/information>
56. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012;12:80.
<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
57. Conférence nationale de santé. La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé. Avis du 6 juillet 2017. Paris: CNS; 2017.
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf
58. Santé publique france, Van den Broucke S. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La Santé en Action 2017;440:11-3.
59. Haute Autorité en santé. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve....pdf
60. Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement, Fédération des acteurs de la solidarité. Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement. Paris: DIHAL; 2018.
<https://www.federationsolidarite.org/images/stories/PDF/Guide-Developper-le-travail-pair.pdf>
61. Dufour P. L'Écriture du handicap et les pratiques de pairémulation : des enjeux communs ? Corps 2016;14(1):97-104.
<http://dx.doi.org/10.3917/corp1.014.0097>
62. Organisation mondiale de la santé. Sécurité des patients. Notre définition d'un partenariat. [En ligne] 2020.
<https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
63. Ministère de la santé et des services sociaux. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Montréal: Gouvernement du Québec; 2018.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
64. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Bailie N, Schott AM, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidémiol Santé Publ 2019;68(1):51-6.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
65. Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Définition de la participation [En ligne] 2014.
<https://www.cnle.gouv.fr/definition-de-la-participation-619.html>
66. Flora L, Karazivan P, Dumez V, Pomey M-P. La vision "patient partenaire" et ses implications : le modèle de Montréal. Rev Prat 2016;66(4):371-5.
67. Mokrani S, Nguyen-Thi PL, Voyer M, Touveneau S, Perrin O. Le partenariat patient, un modèle innovant. Gestions Hospitalières 2020;592.
68. Haute Autorité de santé. Le patient traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins - Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide_methodo_patient_traceur.pdf
69. Haute Autorité de santé. Retours d'expériences de démarches participatives en santé, en France en 2019. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
70. Gouédard C, Rabardel P. Pouvoir d'agir et capacités d'agir : une perspective méthodologique ? Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé 2012;14(2).
71. Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf
72. van Overbeeke E, Whichello C, Janssens R, Veldwijk J, Cleemput I, Simoens S, et al. Factors and situations influencing the value of patient preference studies along the medical product lifecycle: a literature review. Drug Discov Today 2019;24(1):57-68.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.drudis.2018.09.015>
73. Haute Autorité de santé. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/note_de_synthese_place_de_la_qualite_de_vie.pdf
74. Organisation mondiale de la santé. Promotion de la santé. Charte d'Ottawa [En ligne]. Genève: OMS; 1986.
http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
75. France Assos Santé. Guide du représentant des usagers du système de santé. Paris: France Assos Santé ; 2018.
<http://s3-eu-west-1.amazonaws.com/static.hospimedia.fr/documents/200373/3968/Guide-Representant-Usagers-sante-2019.pdf?1551445131>
76. Ministère des solidarités et de la santé. Décret n° 2020-229 du 9 mars 2020 relatif au projet territorial de santé. Journal Officiel 2020;11 mars.
77. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel 2009;22 juillet(167).

78. Gardien E. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Sociale* 2017;20(4).

79. Gross O, Pomey M-P, Vignault K, Tourette-Turgis C. Patient-expert. [Dossier]. *Rev Prat* 2015;65(9):1209-24.

80. Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication

pour la formation médicale. *Rev Fr Pédagogie* 2017;201:71-82.

81. Boivin A, Flora, Dumez V, L'Espérance A, Berkesse A, Gauvin FP. Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans: Hervé C, Stanton JM, Mamzer MF, ed. *La participation des patients*. Paris: Dalloz; 2017.

Participants

Les organisations suivantes ont été contactées pour relayer les appels à candidatures mis en ligne sur le site de la HAS (groupe de travail et de lecture) et l'enquête de pratiques :

Associations de personnes concernées

France Assos Santé

Fichier d'associations d'usagers de la HAS

Organisations professionnelles

Agence nationale d'appui à la performance (Anap) (recherche et évaluation)

Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI) (médico-social et social)

Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC) (enseignement-formation)

Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (Anses) (recherche et évaluation)

Association nationale des directeurs d'écoles paramédicales (Andep) (enseignement-formation)

Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale en France (santé)

Conférence des directeurs généraux de CHU (santé)

Conférence des doyens des facultés de médecine (enseignement-formation)

Comité de concertation pour la qualité et la sécurité des soins en établissement de santé – HAS (santé)

Comité de concertation pour la qualité et évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux – HAS (médico-social et social)

Fédération des maisons de santé (santé)

Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé (Forap) (santé, médico-social)

Groupe transversal « méthodes d'implication des usagers à la HAS » – HAS (recherche et évaluation)

INCa – Comité de démocratie sanitaire (recherche et évaluation)

Inserm – Groupe de réflexion avec les associations de malades (recherche et évaluation)

Institut Théophraste Renaudot (santé-social)

Psycom (santé)

Réseau francophone villes-santé de l'OMS (santé)

Santé publique France – Comité d'orientation et de dialogue avec la société (recherche et évaluation)

Société française de santé publique (santé)

Groupe de travail

Marie Citrini, représentante des usagers (RU), Paris (Créteil Respire à Cœur), co-présidente du groupe de travail

Dr Pascal Jarno, médecin de santé publique, Rennes, co-président du groupe de travail

Karen Jeuland, sociologue, patiente ressource, Rennes, chargée de projet

Jean-Charles Verheye, ingénieur d'études, Paris, chargé de projet

Maryse Karrer, cheffe de projet, HAS, La Plaine Saint-Denis

Joëlle André-Vert, cheffe de service, HAS, La Plaine Saint-Denis

Dr Emmanuel Allory, médecin généraliste, Rennes

Alexandre Berkese¹⁰, professeur et conseiller stratégique en transformation des organisations, Rennes

Delphine Blanchard, patiente partenaire en santé, Grenoble

Philippe Brun, médiateur de santé-pair en santé mentale, Dijon

Karen Buttin¹¹, experte d'usage, Paris (Handi Voice, Handi-Connect - PAARI* - CREAI IDF**).

Michel Chapeaud, patient expert, Semussac (plateforme d'Education Thérapeutique de Nouvelle Aquitaine)

Marc Dachicourt, responsable qualité / risques, Berck sur mer (Fondation Hopale)

Véronique Daurat, cheffe de projet - évaluatrice, HAS, La Plaine Saint-Denis

Marc de Witte, médiateur de santé-pair, Lons-le-Saunier (Oppelia Passerelle 39)

Dr Valérie Ertel-Pau, adjointe au chef de service, HAS, La Plaine Saint-Denis

Olivia Gross, membre d'une commission des usagers, chercheuse, Bobigny

Jean-Marc Legagneux¹¹, travailleur pair, Paris (Groupe d'Amitié Fraternité).

Tim Leicester, référent en développement des capacités d'agir, Paris (Médecins du Monde)

Florence Ligier, cheffe de projet HAS, La Plaine Saint-Denis

Lise Molimard, patiente partenaire, Talence (Associations et Patients engagés pour la recherche en oncologie et Communauté professionnelle)

Christine Quélier, sociologue et psychologue, Talence

Loïc Regazzetti, responsable relations usagers, Nice

Michel Sabouret, représentant des usagers (RU), Lyon

Béatrice Sorrieu, responsable qualité et gestion des risques, Brest

Groupe de lecture

Brigitte Agostini, personne concernée¹², Antony (Les Petits Bonheurs)

Sophie Albuquerque, ergothérapeute, Aix-Marseille

Nikki Artilland, chargée de mission santé publique, Marseille

Michel Bègues, personne concernée, Montreuil

Julia Boivin, personne concernée, Lyon

Mahidine Bouchaaba, personne concernée, Paris (Association française des dépendants en rétablissement : Afdér)

Pierre Boulanger, personne concernée, La Chapelle-en-Serval (Association des myasthéniques isolés et solidaires, les A.M.I.S.)

Anny Bourdaleix, chargée d'études et de formation, Paris

Aude Bourden, conseillère nationale santé/médico-social, Paris (APF France handicap)

Martine Boutet, personne concernée, Rennes

Marie Burnier, directrice d'hôpital retraitée, Le Chesnay-Rocquencourt

¹⁰ Cette personne a endossé la recommandation avec réserve

¹¹ Cette personne n'a pas endossé la recommandation

¹² Les personnes ci-dessus désignées en tant que « personne concernée » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pairs-aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux

travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais d'un appel à candidature relayé par les associations ci-dessus ou proposition par le groupe de travail.

* Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante

** Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilités

Nathalie Caplet, responsable communication et implication patients, Bordeaux

Véronique Cornu, directrice d'établissement médico-social, Orléans

Claude Cottet, personne concernée, Thiais (CLCV)

Michel Coulomb, personne concernée, Fayence, Nice, Cannes (France Rein)

Edward de Goursac, directeur des relations avec les usagers, Lamballe

Élodie Delage, personne concernée, Limeux (La Fabrik des SEPer Héros)

Adrien Delorme, responsable du Pôle accompagnement des usagers, Lyon

Dr Jean-Pol Depoix, médecin médiateur, Paris

Philippe Dicquemare, consultant/formateur accrédité, Marseille (Réseau international sur le processus de production du handicap : RIPPH)

Vincent Dumez, personne concernée, Montréal (Canada) (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public)

Camille Eymeoud, responsable de service démocratie en santé, Marseille (Agence régionale de santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur : ARS Paca)

Benoît Eyraud, maître de conférences en sociologie, Lyon

Jean-Baptiste Faure, personne concernée, Toulouse (Savoirs Patients – Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé)

Méry Fazal Chenaï, personne concernée, Nantes

Christine Ferron, déléguée générale, Saint-Denis (Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé : FNES)

Patrice Fradet, personne concernée, Versailles

Marie-Sophie Gannac, responsable de la mission démocratie sanitaire, Boulogne-Billancourt (Institut national du cancer : INCa)

Ève Gardien, maître de conférences en sociologie, Rennes

Sidi-Mohammed Ghadi, personne concernée, Neuilly-sur-Marne (Association des familles victimes du saturnisme – France Assos Santé)

Stéphane Giganon, directrice démarche qualité et évaluation, Pantin (Aides)

Marie-Madeleine Gilanton, personne concernée, Treillières (Apaiser la Syringomyélie et le Chiari)

Géraldine Goulinet-Fité, chargée de mission, Villenave-d'Ornon (France Assos Santé : FAS)

Myriam Hanifi, directrice d'un établissement médico-social, Grenoble (Association PairFormHand)

Pr Marcel Jaeger, professeur émérite (retraité), anciennement titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale, Cintheaux (Conservatoire national des arts et métiers : Cnam)

Arnaud Lacquit, infirmier, Clermont-Ferrand

Patrick Lartiguet, doctorant en sciences de l'éducation et de la formation, Toulouse (Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé)

Sophie Laurence, responsable qualité en santé, Paris (Médecins du Monde)

Dr Emmanuelle Le Lay, en charge de la cellule d'ouverture et de dialogue avec la société, Saint-Maurice (Santé publique France).

Marianne Lecoq, assistante sociale du travail, Issy-les-Moulineaux (Association des centres médicaux et sociaux de santé au travail : ACMS)

Emmanuelle Lefebvre Mayer, infirmière puéricultrice, Rouen

Dr Philippe Lefèvre, co-président de l'Institut Renaudot, Paris

Isabelle Léomant, conseiller technique « accompagnements, acteurs et parcours », Paris (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux : Uniopss)

Pr Pierre Lombrail, professeur émérite de sante publique, Paris.

Gilles Lucas, personne concernée, Plélo (Fédération française des diabétiques)

Isabelle Maillard, sociologue, Paris.

Pauline Maisani, directrice d'hôpital, Paris

Élise Marcende, personne concernée, Lyon (Maman Blues)

Dr Dominique Marouby, médecin, Saintes

Flavie Mathieu, coordinatrice du collège des relecteurs et réseau ScienSAs', Paris (Institut national de la santé et de la recherche médicale : Inserm)

Loick Menvielle, enseignant-chercheur, Nice

Dr Houda Merimi, médecin, Paris (Médecins du Monde),

Alexandre Morel, responsable pôle formation continue santé, Brest

Annie Morin, personne concernée, Lunel (France Rein)

Dr Michka Naiditch, médecin de santé publique, Paris

Dr Frédérique Nalpas-Ribier, médecin, Nîmes (Assurance maladie)

Corinne Pasquay, administrateur civil, Paris (Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales)

Alexandra Pellecchia, formatrice/éducatrice en santé, Montpellier

Sandrine Perrot, juriste, bureau des usagers, DGOS, Paris

David Piatti, personne concernée, Chamalières (Soutien information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et à la Maladie de Waldenström : SILLC)

Karine Pirouelle, responsable des projets nationaux, Grenoble (Vitalliance)

Pr Marie-Pascale Pomey, médecin chercheuse, Montréal (Canada)

Hubert Pousti, directeur, Bordeaux (Institut don Bosco)

Véronique Pozza[†], personne concernée, Saint Mathurin (Fédération Transhépate)

Monique Pozzi, personne concernée, Brignoles (Mouvement Européen, Collectif O'Féminin Avec Tous)

Thierry Prestel, Directeur de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé, Rennes

Fabienne Ragain-Gire, personne concernée, Toulouse (Savoirs Patients, Association Française des Femmes Diabétiques, France Assos Santé)

Isabelle Payen-Revol, société de conseil, Paris

Magali Rosier, cadre supérieur de santé, Nice

Cédric Routier, directeur d'une unité de recherche, Lille (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale : HADéPaS)

Clarisse Rugard-Carnier, responsable pédagogique, Écouché-Les-Vallées

Isabelle Salvat, personne concernée, Toulouse (Institut national contre le cancer : Inca)

Dr Brigitte Sandrin, médecin, Paris (Association française de développement de l'éducation thérapeutique : AFDET),

Thomas Sannié, personne concernée, Paris (Association française des Hémophiles : AFH)

Dominique Schiltz, personne concernée, Lambersart (France Rein)

Claude Séverac, personne concernée, Périgueux (Fédération des acteurs de la solidarité : FAS)

Dr Natalie Szapiro, médecin - ARS Occitanie, Montpellier

Charlotte Toussaint, personne concernée, Saintes

Mireille Vallée, personne concernée, Rennes (Avenir Santé Villejean Beauregard : ASVB)

Brigitte Volta-Paulet, personne concernée, Lyon (Hospices civils de Lyon)

Philippe Vuillet, personne concernée, Conflans-Sainte-Honorine (GEM La solidarité)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

HAS	Haute Autorité de santé
CLSM	Conseil local de santé mentale
CTS	Conseils territoriaux de santé
PTA	Plateforme territoriale d'appui

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

