



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE

Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers

Validé par le Collège le 13 juillet 2023

Descriptif de la publication

Titre	Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers
Méthode de travail	Analyse de littérature – Parangonnage d'expériences – Auditions devant le conseil pour l'engagement des usagers (CEU) de la Haute Autorité de santé (HAS)
Objectif(s)	Guider les partenaires, usagers et professionnels pour la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement dans les secteurs social, médico-social et sanitaire
Cibles concernées	Usagers du système de santé : patients, personnes accueillies ou accompagnées par le secteur social ou médico-social, leurs proches et leurs représentants, notamment associatifs Professionnels des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires Décideurs publics
Demandeur	Auto-saisine du conseil pour l'engagement des usagers
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Fabienne Ragain-Gire, membre du CEU, et M. Christian Saout, président du CEU
Recherche documentaire	Mmes Christine Devaud, Sophie Nevière, Marina Rennesson, documentalistes
Auteurs	M. Christian Saout et les membres du groupe de travail, membres du conseil pour l'engagement des usagers (cf. liste des participants)
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 13 juillet 2023

Ce document est téléchargeable sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et 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 2023

Sommaire

Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers	1
L'essentiel	5
Contexte et méthode d'élaboration	6
Avis du conseil pour l'engagement des usagers	8
1. Cinq raisons qui fondent la nécessaire reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des personnes	10
1.1. L'attente de la société vers un plus grand engagement des usagers	10
1.2. Les objectifs nationaux d'amélioration de la qualité en santé	11
1.3. Les espoirs de réduction des injustices épistémiques	11
1.4. La contribution à la création de valeur en santé	12
1.5. L'existence de savoirs expérientiels des usagers de mieux en mieux identifiés	13
2. De nombreuses missions peuvent être remplies par les usagers au titre de leur engagement ou participation	14
2.1. Soutien par les pairs	16
2.2. Éducation thérapeutique du patient	17
2.3. Accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales	17
2.4. Formation des professionnels du soin et des accompagnements	17
2.5. Recherche	18
2.6. Éthique	18
2.7. Représentation des usagers en institution et/ou dans la cité	18
3. Sept principes qui fondent la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers	20
3.1. Le principe d'égalité de considération entre les parties prenantes	20
3.2. Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées	22
3.3. Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation des usagers	22
3.4. Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation	23
3.5. Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement	24
3.6. Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement	25
3.7. Le principe de non-impact fiscal et social	25
4. Fiches ressources	28
4.1. Fiche ressource n° 1 – Convention type entre les établissements et les associations	28
4.2. Fiche ressource n° 2 – Éléments pour le recrutement d'usagers partenaires (profils de poste)	34

4.3. Fiche ressource n° 3 – Éléments pour un contrat entre des établissements et des collaborateurs « usagers partenaires »	37
Références bibliographiques	39
Participants	42

L'essentiel

- Les pratiques, nombreuses et variées, que la France, comme d'autres pays, regroupe depuis une décennie maintenant sous l'appellation de participation ou d'engagement¹ des usagers ont pour principaux bénéfices : l'adaptation du système de santé, qu'il s'agisse du secteur sanitaire, social ou médico-social ; l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements ; le renforcement du pouvoir d'agir des usagers pour eux-mêmes et pour l'ensemble des personnes usagères du système de santé (1, 2).
- La recommandation de bonne pratique de la HAS (2) donne un cadre de référence pour le déploiement de telles actions au titre de l'engagement des personnes dans le champ de la santé : soins et accompagnements sociaux et médico-sociaux.
- Des approches institutionnelles et parfois quelques règlementations sont venues soutenir ces engagements individuels ou collectifs.
- Pour autant, la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers en santé, attendue par eux, favoriserait en qualité et en quantité le déploiement de cet engagement.
- Les établissements de soins, sociaux et médico-sociaux, les maisons et centres de santé, les communautés professionnelles territoriales de santé, et plus généralement l'ensemble des organisations du système de santé, ainsi que les pouvoirs publics devraient tenir compte des éléments exposés dans le présent guide qui comporte un avis et des documents ressources.
- L'avis met notamment en exergue :
 - les cinq raisons qui, principalement, justifient la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers pour leur santé : une attente sociétale, des objectifs nationaux d'amélioration de la qualité en santé, les espoirs de réduction des injustices épistémiques, la contribution à la création de la valeur en santé, des savoirs expérientiels des usagers de mieux en mieux identifiés ;
 - la très grande variété des missions qui peuvent être envisagées dans ce cadre ;
 - les sept principes susceptibles d'alimenter une doctrine de la reconnaissance sociale de l'engagement en santé¹ : principe d'égalité de considération entre les parties prenantes, principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions attendues, principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement, principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement, principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement, principe de non-impact fiscal et social.
- Pour rendre ce guide opérationnel sont jointes à cet avis des fiches ressources susceptibles d'être utilisées par et pour les personnes menant des actions au titre de l'engagement des usagers.

¹ Dans le domaine des soins, l'appellation « engagement des usagers » s'est imposée. Dans les secteurs sociaux et médico-sociaux, le terme « participation des personnes » est plus favorablement employé. Pour la HAS, engagement dans les soins et participation dans les accueils et les accompagnements sociaux et médico-sociaux se superposent de façon identique. Par mesure de simplification du texte et afin de ne pas alourdir les phrases, la notion d'« engagement des usagers et participation des personnes pour leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui, ou pour l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements » est qualifiée d'« engagement en santé » dans la suite de ce document.

Contexte et méthode d'élaboration

En près de 20 ans, les lois de 2002, celle « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (3) et celle « rénovant l'action sociale et médico-sociale » (4), ont instauré une démocratie en santé qui permet la représentation au sens de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique et/ou la participation des personnes soignées ou accompagnées au sein de nombreuses instances.

En parallèle de ces changements, et dans les 10 dernières années principalement, des évolutions reposant sur des pratiques nouvelles et parfois aussi des réglementations se sont fait jour :

- pour asseoir la reconnaissance et conforter la prise en compte des savoirs expérientiels des usagers comme un fait social nouveau² ;
- pour offrir des démarches participatives ouvertes à tous les usagers du système de santé, tant à titre individuel que collectif (programmes d'éducation thérapeutique³, reconnaissance des PREMs et des PROMs⁴, recueil de l'expérience patient (6-8), expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé⁵, etc.).

Le présent guide, qui repose sur les considérations générales exposées plus haut, vise les actions dans lesquelles les usagers, qui peuvent être issus d'associations agréées⁶ ou non, s'engagent « au bénéfice de leurs pairs » et du système de santé.

Ce guide est issu de travaux conduits par le conseil pour l'engagement des usagers (CEU) que la Haute Autorité de santé a mis en place dans le cadre de son projet stratégique 2019-2024, et dont l'une des missions est de « concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans le système de santé français, y compris au sein de la HAS ».

Les avis du CEU, qui peuvent revêtir, comme ici, la forme de guides, établissent une position partagée entre les membres du CEU. Ils sont le plus souvent appuyés sur des sources théoriques, des éléments bibliographiques et un état des lieux des pratiques de l'engagement des usagers. Ils sont discutés par les membres du CEU dont la composition est paritaire : 9 professionnels du soin, de l'accueil et de l'accompagnement des usagers du système de santé, d'une part, et 9 usagers s'exprimant à titre individuel ou associatif, d'autre part. Les termes de l'avis sont adoptés par les membres du CEU. Ils sont rendus publics après accord du Collège de la Haute Autorité de santé.

La méthode de travail décidée par le CEU a consisté à :

- créer un groupe de travail⁷ qui a eu à charge d'auditionner les personnes et les structures et institutions concernées ; 12 personnes ont été entendues lors de 8 auditions à ce titre ;
- recenser l'ensemble des documents utiles aux préconisations exposées dans ce guide, y compris les éléments bibliographiques ;
- discuter au sein du CEU les éléments de l'avis ; 7 réunions du groupe de travail, de la collaboration écrite sur un document partagé et 4 discussions en plénière⁸ ont eu lieu à ce titre ;
- assurer une relecture attentive par un groupe dédié ;
- procéder à la finalisation et validation de l'avis à l'occasion de la séance du 20/06/2023.

² Y compris dans des mécanismes instaurés par la réglementation comme les commissions de la vie sociale avec le [décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation](#) (5).

³ Articles L. 1161-1 et suivants du Code de la santé publique.

⁴ Voir la page du site de la HAS : [Indicateurs de résultats rapportés par les patients](#).

⁵ Article 92 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁶ Au titre de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique.

⁷ Les membres du groupe de travail, du groupe de lecture et les personnes auditionnées figurent en annexe : « Participants ».

⁸ Voir les comptes-rendus du CEU du 28 juin 2022, 10 janvier, 9 mai et 20 juin 2023.

Cet avis a été adopté par le conseil pour l'engagement des usagers le 20 juin 2023 et présenté au Collège de la HAS qui, par décision en date du 13 juillet 2023, a validé sa publication sur le site de la HAS.

Avis du conseil pour l'engagement des usagers

Au fil du temps, un modèle français, connu sous les termes de « démocratie en santé⁹ », s'est construit. Il prévoit trois principaux outils :

- celui de la **représentation des usagers dans des instances** dont la composition est fixée par un texte prévoyant cette représentation, elle est assurée exclusivement par des représentants issus d'associations agréées du système de santé. Ici, la reconnaissance de la contribution des usagers a son régime propre, dans le cadre de bases légales, notamment celle de l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique, et réglementaires, lesquelles prévoient parfois des défraiements, notamment les frais de transport et de séjour, ou des indemnités, comme dans les caisses nationale et primaires d'assurance maladie, par exemple¹⁰ ;
- celui de la **contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales** pour lesquelles des formes de participation sont déterminées par des règles publiques quand il s'agit de consultations obligatoires ou par des règles *ad hoc* quand il s'agit d'initiatives ponctuelles ; cette contribution peut se faire par l'appel direct aux citoyens ou par le truchement des représentants des usagers évoqués plus haut. La contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales connaît donc différentes formes : depuis les consultations obligatoires jusqu'au débat public. Ici, de très rares cas prévoient la rémunération des usagers quand ils participent aux conférences de citoyens¹¹ ;
- celui de **l'engagement ou la participation des usagers**¹², à titre individuel ou collectif, pour améliorer les soins et les accompagnements sociaux et médico-sociaux, fondé sur un partenariat entre les services, les professionnels du soin et de l'accompagnement social et médico-social¹³ et les usagers du système de santé (2). Dans ce domaine, peu réglementé, en dehors de l'éducation thérapeutique par exemple, des pratiques nouvelles se font jour pour reconnaître la place des savoirs expérientiels, le rôle de certains usagers, comme les patients partenaires par exemple, et la prise en compte de la valeur de ces savoirs expérientiels. De nombreuses formes, souvent émergentes, parfois en voie de reconnaissance dans le cadre d'évaluations publiques ou académiques, se déploient en France comme à l'étranger depuis plusieurs décennies maintenant. L'enquête de pratiques conduite parallèlement à l'élaboration de la recommandation de la HAS de septembre 2020 contient d'ailleurs 150 fiches descriptives (9) relatives à des initiatives conduites en France dans le cadre de l'engagement de personnes en lien avec les soins ou accompagnements.

⁹ Initialement centré sur la « démocratie sanitaire », le concept a été élargi à l'ensemble du domaine de la santé, intégrant les champs social et médico-social.

¹⁰ Article L. 231-12 du Code de la sécurité sociale.

¹¹ Quand elles se déploient sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental dans le cadre des conférences de citoyens : [Décret n° 2022-892 du 14 juin 2022 relatif aux modalités de prise en compte des indemnités des personnes participant aux travaux du Conseil économique, social et environnemental pour le droit à certaines prestations sociales.](#)

¹² Dans sa recommandation de bonnes pratiques de septembre 2020, la HAS définit l'engagement des usagers « comme 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 ».

¹³ Dans ce guide, les mots « système de santé », « soins et accompagnements sociaux et médico-sociaux », « sanitaire, social et médico-social » recouvrent les mêmes réalités domaniales ou sectorielles.

Par ailleurs, quelques éléments de reconnaissance légale de l'engagement des usagers ont pu être mis en place. Ainsi, la loi du 21 juillet 2009 relative à la réforme de l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires a opéré une reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique du patient¹⁴ (ETP). Le cadre normatif pour le déploiement des programmes d'ETP fait une large place au partenariat entre les établissements et services, les professionnels et les usagers du système de santé¹⁵.

Le présent guide traite des progrès nécessaires dans la reconnaissance sociale des personnes qui s'impliquent à titre individuel ou collectif dans des actions d'engagement dans le champ sanitaire, social et médico-social. De telles perspectives pourraient aussi être mises en œuvre ailleurs, dans le domaine de la représentation des usagers ou celui de la contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales.

Un tableau synthétique peut éclairer la perception des domaines où ce guide peut trouver à s'appliquer (zone colorée en bleu).

Tableau 1. Composantes représentatives et participatives de la démocratie en santé

Démocratie en santé			
Représentation	Démarches participatives		
Représentation des usagers par des personnes élues dans les conseils de la vie sociale ou dans des instances hospitalières ou de santé publique par des associations agréées	Contribution directe des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales	Engagement ou participation des personnes pour leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui, ou pour l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements ¹⁶	
		Engagement pour soi-même : <ul style="list-style-type: none"> – coconstruction de son plan de soins ou d'accompagnement ; – expression de ses préférences et de ses choix ; – prise de décision partagée, etc. 	Engagement pour autrui : <ul style="list-style-type: none"> – répondre à des enquêtes ; – prendre part à des groupes de travail ; – participer à des recherches ou à des évaluations ; – participer à des enseignements de professionnels de santé, etc.

¹⁴ Articles L. 1161-1 et suivants du Code de la santé publique.

¹⁵ Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (10).

¹⁶ Par mesure de simplification du texte et afin de ne pas alourdir les phrases, la notion d'« engagement ou participation des personnes pour leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui, ou pour l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements » est qualifiée d'« engagement en santé » dans la suite de ce document.

1. Cinq raisons qui fondent la nécessaire reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des personnes

La définition retenue de l'engagement des personnes ou leur participation est celle de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des personnes » (1) :

« 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. »

Dans le domaine des soins, l'appellation « engagement des usagers » s'est imposée. Dans les secteurs sociaux et médico-sociaux, le terme « participation des personnes » est plus favorablement employé. Pour la HAS, engagement dans les soins et participation dans les accueils et les accompagnements sociaux et médico-sociaux se superposent de façon identique.

1.1. L'attente de la société vers un plus grand engagement des usagers

La représentation instaurée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3) a constitué une avancée pour ce qui est des instances délibératives. En revanche, les actes en vue de l'amélioration et de la transformation du système de santé sont superficiels et insuffisants. Trop souvent, les usagers sont seulement invités à donner leur avis en fin de conception d'une nouvelle approche imaginée par des professionnels de santé ou des ingénieurs en santé.

Une telle aspiration est loin d'être nouvelle. Elle a été formulée dès le milieu des années 1980, notamment par des groupes de patients et de personnes en situation de handicap, sous la forme d'un slogan largement repris depuis quatre décennies maintenant par les usagers et leurs organisations militantes : « Rien sur nous sans nous ! » Cette proclamation renvoie à un fondement éthique et démocratique de la participation que complètent d'autres processus de légitimation de la participation des personnes aux orientations et actions qui les concernent : pertinence et efficacité des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, qualité de l'offre en santé, création de valeur en santé.

En outre, et cela est insuffisamment relevé dans les travaux relatifs à la démocratie en santé, les responsabilités des usagers eux-mêmes ont aussi été mises en exergue à la même période par la loi du 4 mars 2002 (3), qui a inséré dans le Code de la santé publique les dispositions suivantes : « Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du

système de santé et des principes sur lesquels il repose »¹⁷. Si le législateur ne fait pas une balance entre droits et obligations, il met clairement à la charge des usagers, individuellement et collectivement, des responsabilités. Ce faisant, la Nation se crée pour elle-même une nécessité nouvelle, une obligation morale et éthique pour tout dire : celle de tout mettre en œuvre pour que ces responsabilités s'exercent dans un cadre éclairé par des mécanismes de prise en compte de l'expérience des usagers et par la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers.

1.2. Les objectifs nationaux d'amélioration de la qualité en santé

Ils sont largement partagés, et mis en exergue, par les acteurs publics et privés de l'offre de soins et d'accompagnements et par les pouvoirs publics en France. Après de regrettables et redoutables accidents et aléas dans la sécurité sanitaire (11), notre pays a construit un modèle d'implication des usagers dans la veille sur la qualité du système de santé. L'intitulé même de la loi du 4 mars 2002 (3) le manifeste d'ailleurs : « loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». L'engagement des usagers, quelle qu'en soit la forme, est donc conçu en France comme un vecteur pour l'amélioration de la qualité en santé.

Une autre loi de 2002, celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (4), ainsi que celle du 11 février 2005 (12) qui consacre le principe de participation sont intervenues pour tout ce qui concerne les secteurs sociaux et médico-sociaux articulant qualité avec autodétermination et participation de la personne concernée.

De nombreux mécanismes, d'ailleurs souvent conçus avec les usagers, concrétisent aujourd'hui les efforts d'amélioration continue de la qualité du système de santé : de la certification des établissements de santé (13) à l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (14) qui sont des obligations légales¹⁸, jusqu'à la mise en œuvre de mécanismes volontaires comme les programmes de recueil de l'expérience patient ou de recueil des résultats (15). Des initiatives privées ou publiques sont aussi conduites dans le même objectif d'amélioration continue de la qualité, en s'appuyant sur la participation des usagers, notamment dans le cadre de partenariat avec eux.

1.3. Les espoirs de réduction des injustices épistémiques

L'asymétrie d'information (16) entre les établissements, services et professionnels de santé et les usagers du système de santé a largement été décrite comme un obstacle à l'autodétermination et à l'autonomie de ces derniers (17), et à l'efficacité des actions destinées à l'amélioration de l'état de santé d'une population. Ce concept a amplement été retenu dans l'analyse économique et connaît aujourd'hui une perception nouvelle autour des injustices épistémiques « pour signifier un type d'inégalité qui se manifeste dans l'accès, la reconnaissance et la production des savoirs » (18). À ce titre, les actions en partenariat avec les usagers sont identifiées comme un des outils de réduction et de résolution de ces injustices (19, 20).

¹⁷ Article L. 1111-1 du Code de la santé publique.

¹⁸ Voir pour la certification des établissements de santé l'article L. 6113-3 du Code de la santé publique et pour l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux l'article L. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles.

Littératie en santé et injustices épistémiques

Dans cette perspective d'injustices épistémiques, la littératie en santé trouve toute sa place comme méthode de réduction de telles injustices. À ce titre, la « littératie en santé est reconnue être un élément déterminant de la santé publique. On entend par ce terme la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé. Le niveau de littératie en santé est préoccupant, notamment en Europe et y compris en France. Améliorer le niveau de littératie est un enjeu majeur de santé publique pour que la population soit en capacité de prendre en charge au mieux sa santé. Il s'agit aujourd'hui de mettre en œuvre des actions pour renverser cette situation : décrypter les mécanismes qui ne permettent pas d'accéder à un niveau de littératie suffisant, prendre en compte cette préoccupation dans les politiques publiques, veiller à créer des environnements qui incluent les faibles niveaux de littératie en santé et, aussi, assurer une meilleure communication sur la santé. Un effort important de recherche au niveau international doit être entrepris pour hausser le niveau de littératie du plus grand nombre » (21).

Malgré des efforts soutenus pour augmenter le niveau en littératie par des guides (22, 23)¹⁹, la littératie en santé reste encore une exigence mal connue alors que l'implication des usagers est au cœur de sa conception. Ainsi, la doctrine du « facile à lire et à comprendre » (FALC) prévoit que les destinataires des traductions soient toujours associés à cette forme de reformulation (24).

L'objectif de la littératie en santé n'est pas seulement de faciliter la lecture de l'information en santé mais, plus largement, de permettre un accès équitable à l'information dans une perspective d'autodétermination et d'autonomie des personnes tant à propos de leur santé que dans leurs usages du système de santé (25).

1.4. La contribution à la création de valeur en santé

Distinctement des approches de la valeur en santé à partir des sciences de gestion, telles que rapportées par Michaël Porter (26), c'est la valeur de transformation sociale de l'offre en santé pour mieux correspondre aux attentes et besoins des populations qui doit être mise en avant. Ce processus de transformation sociale (27) par l'implication des usagers a commencé d'être revendiqué et mis en œuvre dans la lutte contre le sida notamment dès le début de l'épidémie à VIH/sida au milieu des années 1980. Il irrigue aujourd'hui de nombreuses approches dans diverses situations : qu'il s'agisse de maladies, de situations de handicap ou de vulnérabilités systémiques.

L'implication des usagers, notamment quand il s'agit de partenariat, dans les actions les mieux à même de relever le défi des inégalités de santé, si persistantes en France en regard des efforts financiers consentis, permet d'identifier des mécanismes nouveaux en santé plus favorables : « aller vers » (*outreach*), santé communautaire, co-construction des programmes d'accompagnement vers l'autonomie ou d'éducation thérapeutique, pair-aidance, pour ne citer que ces occurrences en plein essor.

¹⁹ Pour des compléments de ressources documentaires, voir le dossier en ligne de l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé pour tous (Iresp) de Nouvelle-Aquitaine : [Biblio-IREPS-NA-Littératie-en-santé-octobre-2020.pdf](https://irepsna.org/Biblio-IREPS-NA-Littératie-en-santé-octobre-2020.pdf) (irepsna.org)

Cette création de valeur en santé mérite donc de trouver une expression de reconnaissance sociale d'une façon générale, y compris financièrement.

1.5. L'existence de savoirs expérientiels des usagers de mieux en mieux identifiés

Les savoirs expérientiels sont des connaissances individuelles et/ou collectives²⁰ des usagers du système de santé résultant de l'expérience de vie avec la maladie et des usages des produits et services de santé et soins. Ils font l'objet de travaux importants depuis une décennie en vue de les qualifier et/ou de les catégoriser (28).

Longtemps appréhendés sous le vocable « savoirs profanes », ces savoirs des usagers sont aujourd'hui regardés comme des connaissances et des points de vue établis, fondés, rationnels et utiles (29) autant que ceux issus de démarches universitaires (30, 31) ou académiques, y compris quand ils se déploient sur internet (32).

Ces savoirs peuvent alors venir enrichir la transformation sociale ou les dynamiques de « valeur en santé » exposées plus haut. C'est ce que reconnaît d'ailleurs expressément la définition du travail social en France figurant à l'article D. 142-1-1 du Code de l'action sociale et des familles : « Le travail social (...) s'appuie (...) sur les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. »

Dans une perspective d'amélioration de l'offre de soins et d'accompagnements, ces savoirs expérientiels des usagers, joints aux savoirs expérientiels des professionnels dans les soins comme dans les accompagnements sociaux et médico-sociaux, constituent donc une ressource pour de meilleurs choix organisationnels et de meilleures décisions individuelles et/ou collectives en santé et plus généralement pour l'efficacité et l'efficience en santé.

Ces cinq raisons fondent notamment la nécessité d'une meilleure reconnaissance sociale de l'engagement des usagers dans le système de santé.

²⁰ Les savoirs expérientiels de plusieurs personnes appréhendés dans une perspective réflexive constituent des savoirs collectifs. Ils peuvent être portés par une ou plusieurs personnes et constituer selon leur niveau d'élaboration une expertise collective.

2. De nombreuses missions peuvent être remplies par les usagers au titre de leur engagement ou participation

Il est admis que l'engagement est un *continuum* qui couvre l'échange d'informations, la consultation, la collaboration et le partenariat, tant dans le domaine sanitaire que dans les domaines social et médico-social et que l'on trouve exprimé dans des infographies largement accessibles et que la HAS a repris dans sa recommandation de septembre 2020 (2).

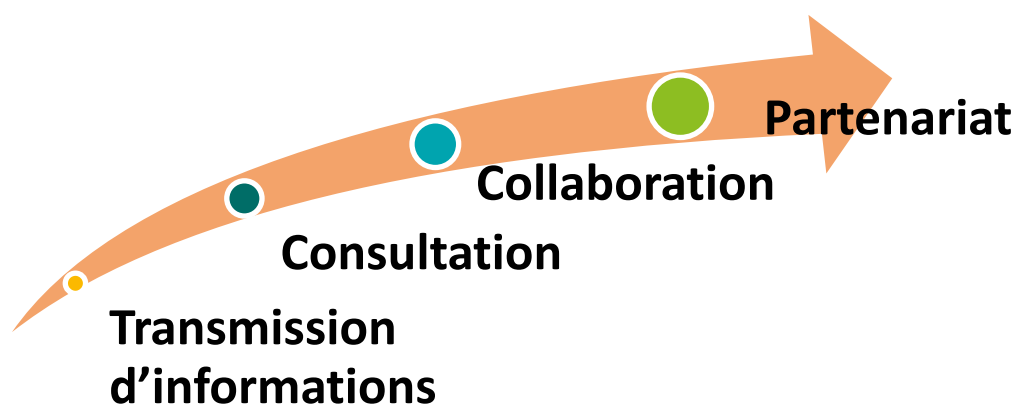


Figure 1. *Continuum* des échelles de participation ou d'engagement

De nombreux travaux exposent que dans l'échange d'informations, la consultation et la collaboration, ce sont les professionnels du soin et de l'accompagnement social et médico-social qui sont à l'initiative. Et que dans le partenariat, ce sont ces professionnels et les usagers et leurs regroupements qui sont conjointement à l'initiative.

À cet égard, la simple remise d'une tablette numérique pour répondre à un questionnaire auto-administré sur l'expérience ou les résultats d'un soin ou d'un accompagnement ne peut pas être considérée comme une action relevant de l'engagement en santé. En effet, il s'agit là d'un simple recueil de données ou d'avis et non pas de partenariat.

À rebours, le partenariat en santé exige d'inclure des usagers dans la construction de l'outil électronique de recueil des données, depuis sa conception jusqu'à sa mise en œuvre, et notamment l'analyse conjointe des données recueillies avec à la suite une co-conception des améliorations dans le soin et l'accompagnement social et médico-social. À titre individuel, un partenariat consisterait à renvoyer l'analyse des résultats à la personne versant volontairement ou non ses données, analyse revêtant une forme appropriable par la personne et induisant un échange avec elle en vue de mobiliser ses compétences dans une visée de conservation ou d'amélioration de son état de santé au sens entendu par l'OMS.

Pour prendre un autre exemple, la simple remise d'un document d'information aux usagers ne peut constituer une action au titre du partenariat en santé.

En revanche, la co-construction d'un document d'information (33) ou d'un outil d'aide à la décision partagée (34), incluant les usagers dans l'élaboration du document, sa forme comme son contenu, les phases de test et de validation et la mise à disposition, constitue une action permettant l'engagement collectif en santé. Le déploiement dans la relation de soin de ces documents d'information ou d'aide à la décision partagée (35) peut constituer une action au titre de l'engagement pour sa santé, dans une dimension individuelle cette fois, lorsque ces documents sont utilisés dans le cadre d'une réflexion avec le patient et ses proches en vue d'une thérapeutique anti-cancéreuse, par exemple (36).

Dans l'engagement, il n'y a donc pas de liste d'actions *a priori*. Toutes peuvent en relever dès lors qu'elles mobilisent des usagers avec des professionnels du soin et de l'accompagnement social et médico-social dans des processus ayant pour vocation l'amélioration de l'offre en santé et/ou le renforcement du pouvoir d'agir de la personne au bénéfice de son propre état de santé ou du système de santé.

Dans une phase d'émergence de ces actions, ces rôles commencent à être mieux repérés.

Un modèle décrit par Flora illustre les ramifications et différents rôles du patient engagé pour autrui, suivant que celui-ci est engagé dans la qualité et la sécurité des soins, dans la recherche ou dans l'enseignement, en précisant ce sur quoi porte le partenariat (2, 37, 38).

En France, une première approche a été documentée par une équipe des Hospices civils de Lyon (39), pour clarifier la terminologie appliquée au domaine de l'engagement. Et une publication récente sous l'égide de ces mêmes Hospices civils de Lyon montre clairement que les voies de la participation au sein d'un établissement sont plurielles et peuvent se cumuler afin de conférer à la voix des usagers une complétude d'expression concourant à la qualité des soins et des accompagnements offerts (40).

Un livret élaboré récemment par les associations France Assos Santé Occitanie et Savoirs Patients offre quant à lui une approche très illustrative par domaines d'intervention et par activités, dont les principales catégories figurent ci-dessous²¹.

Pour la conduite de ces actions, des rôles, parfois professionnalisés, sont nécessaires.

²¹ « L'utilisateur partenaire en santé, l'avenir du soin », France Assos Santé Occitanie et Savoirs Patients, 2023 (document non publié en juin 2023).

Engagement, professionnalisation et métiers

Dans les actions décidées et conduites au titre de l'engagement des personnes dans les champs sanitaire, social et médico-social, des professionnalisations sont apparues parfois nécessaires : deux exemples viennent d'être cités (programmes d'éducation thérapeutique du patient, pair-aidance en santé mentale).

Selon Raymond Bourdoncle (41), la professionnalisation est un processus composite qui recouvre :

- l'activité elle-même, qui passerait de l'état d'activité à celui de métier puis de profession ;
- l'action du groupe de personnes exerçant cette profession, son statut social en quelque sorte ;
- les savoirs liés à une activité donnée en termes de spécificité, de rationalité et d'efficacité, concourant à la détermination de compétences propres ;
- les individus exerçant cette activité qui se professionnalisent en adoptant progressivement les manières de faire, de voir et d'être du groupe professionnel de référence ;
- la formation à l'activité comportant des programmes, une pédagogie, des méthodes dans une perspective de lien fortement établi avec le milieu professionnel.

La professionnalisation est un processus composite qui peut conduire à la reconnaissance de compétences possédées par tous ceux qui interviennent dans les actions décidées et conduites au titre de l'engagement en santé mais peuvent aussi conduire à des exercices professionnels. La professionnalisation est donc un mode d'acquisition de compétences comme elle peut aussi, dans certains cas, ouvrir vers l'exercice d'un métier ou d'une profession.

Le conseil pour l'engagement des usagers s'appuie résolument sur ces travaux qui viennent éclairer en France les nombreuses missions qui peuvent être portées par les usagers du système de santé au titre de leur engagement ou participation.

Sur de telles bases et en s'inspirant largement de ces travaux, le conseil pour l'engagement des usagers retient la catégorisation suivante.

2.1. Soutien par les pairs

- Animation ou co-animation de groupe d'échange/groupe de parole entre pairs
- Orientation des usagers dans leur parcours de vie et vers les ressources sociales (ex. : droits des patients)
- Permanences, entretiens individuels
- Soutien moral, entraide, partage d'expériences
- Participation au recrutement d'usagers dans un rôle de pairs-aidants, dans le domaine du soin : en psychiatrie, dans les infections sexuellement transmissibles, dans les addictions, etc., et bien évidemment dans les domaines social et médico-social : EPOP (42), Cordées en santé (43), etc.

2.2. Éducation thérapeutique du patient

- Co-conception, animation et évaluation avec les professionnels de la santé de programmes d'éducation thérapeutique adaptés aux besoins et attentes des personnes en soin
- Orientation des usagers dans le parcours de soins et vers les ressources externes (ex. : droits des patients, recherche de structures associatives hors environnement hospitalier)
- Intervention sur les ressources associatives
- Relais des messages thérapeutiques
- Présentation de l'éducation thérapeutique et du programme

2.3. Accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales

- Entretiens personnalisés d'accompagnement du parcours (ex. : entretien de psycho-éducation, partage d'expériences, entretiens motivationnels...)
- Médiation du pair-aidant à l'équipe de soins/d'accompagnement (ex. : consultation d'annonce, plan personnalisé de traitement)
- Orientation des personnes dans leurs parcours de soins et accompagnement auprès des plateformes de soutien : maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH), maison départementale de l'autonomie (MDA), centre communal d'action sociale (CCAS), plateformes 360, équipes mobiles, dispositifs d'appui à la coordination (DAC), etc.
- Recherche/création d'outils utiles pour les usagers (conception des livrets d'accueil, définition des modalités de recueil de l'expérience, outils de e-learning, sensibilisation au partenariat en santé)
- Facilitation de l'accès à l'information : proposition d'outils FALC (facile à lire et à comprendre)
- Aide aux professionnels à la prise en compte du parcours de vie de leur patient (faciliter l'échange sur l'histoire personnelle et familiale, aider à la prise en soin globale)
- Contacts et coups de pouce « à la ville » (appels, visites à domicile et veille sur l'adaptation du logement, accompagnement dans des activités de resocialisation : lieux de culture, activité physique adaptée, etc.)
- Participation à la conception des livrets d'accueil, définition des modalités de recueil de l'expérience patient dans les services de soins, analyse avec les équipes et mise en œuvre des actions de sensibilisation des nouveaux arrivants dans le partenariat en santé (e-learning par exemple)

2.4. Formation des professionnels du soin et des accompagnements

- Animer ou co-animer des sessions de formation
- Animer ou co-animer des sessions de formation de formateurs
- Suivre et/ou accompagner des formateurs (professionnels de santé ou usagers partenaires)
- Simulation : co-construction des scénarios
- Simulation : patient simulé/patient standardisé (personne volontaire qui a été formée pour simuler l'histoire d'un vrai patient et pour reproduire les signes cliniques, la personnalité, le langage corporel et les émotions du patient)
- Simulation : participer au débriefing

- Contribuer par un témoignage à visée pédagogique
- Participer à l'élaboration d'un cursus d'enseignement ou de contenus dédiés à partir de savoirs d'usage

2.5. Recherche

- Problématisation des questions de recherche
- Conceptualisation d'un cadre théorique
- Conception de protocoles de recherche
- Recherche bibliographique + analyse de la littérature
- Mise en œuvre de protocole de recherche (analyse, etc.)
- Restitution des résultats
- Valorisation de la recherche
- Création de réseau pour favoriser l'intégration d'autres chercheurs patients
- Promotion de la recherche participative

2.6. Éthique

- Promouvoir un questionnement mutuel en faveur de l'éthique (ex. : pousser à « aller vers » les usagers) et du respect des droits
- S'assurer de la compréhension mutuelle des informations transmises
- Encourager à se poser la question : « Est-ce que mon positionnement est éthique ? »
- Faire comprendre l'importance de la prise en compte de l'expérience patient/proche aidant
- Co-construire un avis pertinent pour la problématique traitée par le comité
- Conceptualiser une bonne mise en place d'un contrat de confiance dans le cadre du soin
- Concevoir des protocoles d'éthique dans les actes du quotidien (de la consultation à l'entrée en chambre) : regard croisé usager/professionnel de santé
- Créer des réseaux pour favoriser la formation et l'information des usagers et des professionnels de santé
- Donner des exemples/encourager l'engagement des usagers dans les problématiques traitées

2.7. Représentation des usagers en institution et/ou dans la cité

- Représentation transversale des usagers à partir d'une association d'usagers aux missions spécifiques
- Travail en synergie et en amont de l'instance
- Position du titulaire/suppléant (pouvoir consulter les derniers comptes-rendus, favoriser la cohésion du binôme, etc.)
- Facilitation de l'expression des usagers
- Vérification de l'effectivité du respect des droits des malades et de leurs proches et de la prise en compte des attentes des personnes
- Participation à l'animation d'un regroupement de patients et d'usagers engagés au sein de l'établissement
- Amélioration des organisations à l'aune des attentes et des besoins exprimés par les usagers en collaboration avec les professionnels de l'établissement

- Accompagnement et orientation des personnes dans leurs démarches pour faire valoir leurs droits et leurs attentes
- Participation à la définition de la politique de qualité et de sécurité des soins des établissements
- Contribution des représentants des usagers en commission des droits des usagers et en conseil de la vie sociale en tant qu’ambassadeurs et messagers de l’engagement des usagers en santé et facilitateurs de l’identification et du déploiement d’actions conduites à ce titre
- Plaidoyer pour la transformation du système de santé en fonction des attentes et/ou des préférences des usagers dans l’offre de soins et d’accompagnement social et médico-social

3. Sept principes qui fondent la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers

Les auditions et les échanges au sein du groupe de travail et au sein du conseil pour l'engagement des usagers ont permis de dégager sept principes, détaillés ci-dessous, en vue d'une meilleure reconnaissance sociale de l'engagement des usagers en santé.

3.1. Le principe d'égle considération entre les parties prenantes

La recommandation de bonnes pratiques de la HAS établit la nécessité de porter une égale considération aux différentes parties, usagers et professionnels lors de l'engagement ou de la participation des personnes (1). De ce point de vue, les exigences doivent être les mêmes pour l'ensemble des partenaires de l'engagement.

La reconnaissance des compétences de tous, professionnels comme usagers, constitue un élément essentiel. Il est sans doute plus facile d'identifier et de tenir compte de savoirs professionnels validés par des diplômes ou reconnus par des statuts, mais des travaux universitaires (19, 28, 44) démontrent comment les savoirs expérientiels des usagers se construisent individuellement et parfois en relation avec ceux de leurs pairs, pour se déployer dans le système de santé. En tout état de cause, expériences et savoirs professionnels et personnels sont détenus par les uns et par les autres. Ils imposent l'équivalence de considération sociale entre partenaires.

Cependant, cette égale considération est parfois discutée autour de contraintes imposées aux professionnels de santé et dont les usagers ne seraient pas redevables. C'est notamment le cas du secret professionnel.

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

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

Les usagers étant soumis à l'article 226-13 du Code pénal dans le cadre de leur mission, la signature d'un engagement de confidentialité n'est pas nécessaire même si elle pourrait avoir une vocation pédagogique.

Il n'est donc pas douteux que toute personne, représentant des usagers dans une des instances visées à l'article L. 1114-1 du Code de la santé publique ou dans un conseil de la vie sociale d'un établissement ou service social ou médico-social ou encore incluse dans un groupe de travail à l'initiative d'un établissement de santé, social ou médico-social ne peut révéler une information à caractère secret

dont il aurait eu connaissance dans son rôle de représentant des usagers ou de personne participant à un groupe d'échange, un groupe de travail.

Engagement et participation des usagers et respect de la vie privée

Tous les usagers, qu'ils aient ou non la qualité de représentant au sens des lois de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (4) ou relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé (3), sont donc astreints au respect des informations à caractère secret dans la connaissance desquelles il pourrait entrer par « fonction ou mission temporaire ».

Ce n'est donc pas parce que des dispositions particulières ont été édictées pour les professionnels de santé, ce que l'on appelle le « secret médical », que la prohibition générale de la révélation d'information à caractère secret par des usagers lorsqu'ils interviennent ou participent au titre de l'engagement en santé²² des usagers ne vise pas l'ensemble des partenaires dans l'engagement. Ces usagers partenaires dans les actions conduites au titre de l'engagement en santé des usagers sont inclus dans la prohibition édictée au Code pénal par les mots « fonction ou mission temporaire ».

Que doit-on retenir ?

- Aux termes de la loi pénale, **tout usager intervenant dans le système de santé** ès qualités de représentant des usagers dans une des instances prévues par les lois de 2002 ou de partenaire dans l'une ou l'autre des démarches d'engagement en santé exposées plus haut et entrant dans la connaissance de données personnelles d'une personne soignée, accueillie ou accompagnée par un établissement de santé ou un établissement ou service social et médico-social **est tenu au respect du secret dû aux données personnelles dont il a eu connaissance par fonction ou par mission temporaire.**
- Dès lors que des usagers sont placés en situation professionnelle au sein du système de santé (pair-aidant, médiateur de santé, etc.), ils sont tenus au secret professionnel.
- L'anonymisation des données est toujours possible et le plus souvent suffisante dans les actions conduites au titre de l'engagement en santé des usagers.

Ces règles, qui s'appliquent à tous les partenaires dans l'engagement en santé des usagers, gagneraient à être rappelées au début de chaque action conduite à ce titre.

²² L'expression « engagement en santé » est utilisée afin de ne pas alourdir le texte. Dans la suite de ce texte, il convient de l'entendre comme « engagement ou participation des personnes pour leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie, ou au bénéfice d'autrui, ou pour l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements ».

3.2. Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées

Des exigences de formation ont été formulées dans le cadre de rôles professionnalisés comme ceux des pairs-aidants, en particulier en psychiatrie et notamment pour les médiateurs de santé pairs. C'est également le cas dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient²³.

Ces exigences réglementaires ne sont pas discutables mais la variété des missions attendues et occupées dans l'engagement est telle que :

- des formations s'avèrent utiles, et parfois nécessaires, dès lors que la mission attendue par les usagers requiert des attitudes et des compétences professionnalisées ;
- des usagers peuvent souhaiter être formés par les établissements pour mieux jouer leur rôle dans les actions qui les impliquent au titre de l'engagement ou la participation au sein de ces établissements ;
- les formations ne sont pas indispensables pour toutes les missions : il peut être utile de disposer de savoir-faire ou de savoir-être dans un groupe pour être entendu ou bien compris mais une formation n'a pas à dicter à des usagers leur expérience personnelle attendue quand ils concourent à l'analyse de besoins dans un projet, un enseignement sur le vécu avec la maladie ou encore le récit et l'analyse de leur expérience, les débats publics ou les cahiers de doléances pour ne prendre que quelques exemples.

Pour tenir compte de ces contraintes, l'idée générale étant de garantir l'indépendance du point de vue exprimé par les usagers dans les actions conduites au titre de l'engagement, un principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions attendues des usagers au titre de leur engagement en santé doit ouvrir vers l'idée que des exigences de formation peuvent être formulées plus les rôles attendus s'approchent des rôles professionnels (médiateurs de santé pairs, pairs-aidants, etc.) ou nécessitent des compétences de compréhension des maladies, des situations de handicap ou des situations de vulnérabilité, ou encore des compétences d'écoute, d'empathie et de soutien-accompagnement.

En tout état de cause, les contenus des formations ne sauraient viser à obtenir un quelconque formatage de l'expression des usagers. Ils doivent plutôt s'attacher au soutien et à la facilitation de l'expression des personnes et à leur pouvoir d'agir, notamment pour les personnes en situation de vulnérabilité.

3.3. Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation des usagers

Tout doit être mis en œuvre pour permettre à l'utilisateur engagé de tenir efficacement son rôle. Il doit notamment pouvoir disposer :

- de l'information nécessaire comme tous les membres engagés dans le partenariat ; il peut s'agir de l'accès aux revues de littérature, mais aussi tout simplement d'un dossier d'information ou

²³ C'est ainsi que l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient prévoit une formation de 40 heures pour intervenir dans un programme d'éducation thérapeutique du patient.

des éléments d'information dont disposent les autres partenaires, qu'ils soient professionnels de santé ou inclus dans une gouvernance, et qui sont nécessaires pour rendre son engagement pertinent ;

- de la sensibilisation ou de la formation dont il peut avoir besoin pour appréhender certains sujets ou tenir certains rôles ; des éléments règlementaires sont prévus pour certains rôles, comme cela a été dit, par exemple dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, mais toute action au titre de l'engagement devrait se poser la question des sensibilisations ou formations indispensables aux usagers engagés pour contribuer pertinemment ;
- de facilitations du cadre de collaboration entre usagers et professionnels de santé (actions d'auto-support des usagers entre eux, groupes d'analyse des pratiques de collaboration entre usagers, etc.) ;
- de l'indemnisation de ses frais de participation (déplacement, hébergement, repas...) ; ces frais de participation, notamment dans les occurrences d'éloignement géographique ou de multiplicité des implications de l'usager, peuvent s'avérer élevés et décourager l'engagement ;
- des aides humaines lorsqu'elles sont nécessaires (auxiliaire professionnelle, coach, pair-aidant, etc.).

En regard de ces efforts, des actions doivent aussi permettre aux professionnels du soin et de l'accompagnement social et médico-social :

- d'améliorer leur capacité d'écoute pour éviter des attitudes de surplomb auxquelles ils ont pu être accoutumés par leurs formations ou leurs rôles dans le système de santé ;
- de bénéficier le cas échéant de formations au partenariat en santé au bénéfice des objectifs recherchés dans l'engagement en santé ;
- de comprendre comment la contribution des usagers crée de la valeur en santé.

3.4. Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation

La part revenant aux usagers dans les actions conduites au titre de leur engagement en santé doit faire l'objet d'une légitime reconnaissance :

- en faisant figurer leur nomination dans les documents et supports écrits relatifs à l'action conduite au titre de l'engagement ;
- en établissant des attestations de présence pour l'employeur ou l'association d'attache de l'usager ;
- en facilitant la validation des acquis de l'expérience. Ainsi, pour permettre à certains usagers de faire valider leur implication dans des instances ou des groupes de travail au sein des établissements de santé ou des établissements et services sociaux et médico-sociaux, ces établissements peuvent établir des attestations ou des lettres de recommandation en vue d'une formation diplômante ;
- en indiquant toujours la possibilité de comptabiliser les heures d'engagement bénévole dans un compte d'engagement citoyen ouvrant des droits à la formation (45) ou encore au titre du passeport bénévole (46) ;
- en associant les usagers à la promotion des travaux initiés au titre de l'engagement. Les usagers et personnes accompagnées peuvent être associés pour participer à la diffusion des travaux par leur réseau et à participer, au côté des membres professionnels ou des

établissements, à promouvoir les travaux dans lesquels ils se sont engagés. Leurs retours d'expérience et ceux des professionnels avec qui ils ont collaboré sont précieux pour valoriser leur engagement et susciter de nouveaux engagements. Enfin, la promotion des travaux à plusieurs voix, experts professionnels et usagers, doit permettre la mise en lumière de la dynamique d'engagement des usagers et de la collaboration réussie entre experts, professionnels et usagers.

3.5. Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement

L'implication des usagers dans les actions initiées au titre de l'engagement en santé intervient au nom de l'intérêt général à ce que notre système de santé se perfectionne à partir de l'expérience des usagers pour mieux répondre à leurs attentes. D'ailleurs à l'occasion des activités d'expertises publiques en santé, les usagers peuvent percevoir des rétributions financières²⁴ (rémunérations ou indemnités).

Mais c'est loin d'être toujours le cas dans les travaux auxquels sont appelés les usagers au titre de l'engagement. Pour autant, il n'y a pas d'obstacle à ce que ces usagers reçoivent une rétribution financière pour leur contribution dès lors qu'elle crée de la valeur.

Deux cas sont à distinguer : les collaborateurs occasionnels et les collaborateurs permanents.

3.5.1. En tant que collaborateurs occasionnels

Une rémunération peut être accordée aux usagers au titre de collaborateur occasionnel quand ils contribuent à l'exécution d'une mission de service public.

Ces collaborateurs occasionnels sont alors affiliés au régime général de la Sécurité sociale et leurs rémunérations sont soumises à cotisations de sécurité sociale dès le 1^{er} euro.

Il est d'ailleurs observé que des établissements ont mis en place des mécanismes de rémunération dans le cadre de conventions à leur initiative et qui lient les usagers contribuant au titre de l'engagement. C'est le cas de l'université Sorbonne Paris-Nord qui attribue le statut de conférencier invité aux patients qui y enseignent, dès lors qu'ils n'ont pas les prérequis administratifs pour être recrutés en tant qu'enseignants vacataires. C'est aussi le cas dans de nombreux programmes d'éducation thérapeutique où les porteurs de projet offrent des rémunérations conventionnelles pour les usagers contribuant à la conduite de ces programmes.

Cependant, les mécanismes de compensations financières observés par le conseil pour l'engagement des usagers de la HAS n'ont pas la robustesse de systèmes déployés en routine. Les lois françaises de 2002 (3, 4) font toutes deux le lien entre la plus grande implication des usagers et la qualité des services de santé, sociaux et médico-sociaux. Dans une telle perspective, la détermination d'un mode général d'indemnisation ou de rémunération des usagers s'engageant dans l'amélioration du système de soins et d'accompagnements devrait pallier des systèmes occasionnels, sectoriels et parfois fragiles d'un point de vue réglementaire.

²⁴ La rétribution financière peut prendre différentes formes : indemnisation sous forme de compensation financière, en argent ou bons d'achat, remboursement des frais engagés pour les transports, hébergement et repas, rémunération avec fiche de salaire. Selon le statut de l'organisme auprès de qui l'utilisateur est engagé, certaines formes de rétribution peuvent ne pas être autorisées.

3.5.2. En tant que collaborateurs permanents

Par ailleurs, des collaborateurs permanents, parfois vacataires, comme les médiateurs de santé pairs, les usagers coordinateurs ou les patients accompagnateurs en cancérologie, pour ne prendre que quelques exemples, sont rémunérés dans le cadre de leur contrat de travail.

3.6. Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement

La loi n° 2022-1958 portant mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi (47) a modifié les règles anciennes encadrant le dispositif de valorisation des acquis de l'expérience. Elle simplifie le parcours pour cette reconnaissance sociale et crée un service public de la validation des acquis de l'expérience (VAE).

Un formulaire²⁵, un portail de saisie des demandes ainsi que des conseillers à la VAE ont été mis en place.

Un certain nombre de lieux de formation professionnelle et/ou universitaire acceptent de valider des acquis de l'expérience des personnes qui, par leurs parcours de santé, social ou médico-social, ont acquis une expérience particulièrement significative pour leur permettre d'accéder à des formations : université Pierre et Marie Curie (Université des Patients), Conservatoire national des arts et métiers, et de nombreux diplômes d'université (DU) dans les facultés de médecine ou des sciences de l'éducation.

Dans les secteurs social et médico-social, de nombreux métiers sont ouverts à la VAE. C'est le cas de l'ensemble des diplômes d'État pour ce qui concerne les métiers du travail social (48).

Dans ces mêmes deux secteurs, il existe pour les personnes usagères des services et établissements sociaux et médico-sociaux, un dispositif particulier, la reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE), qui peut permettre à ces personnes de faire valoir leur engagement en santé pour bénéficier d'une reconnaissance professionnelle nouvelle ou accéder à une formation diplômante (49).

La création de la VAE en 2002 n'a pas fait disparaître la validation des acquis professionnels et personnels (VAPP) (50), également appelée « VAP 85 » du nom de l'année de naissance de ce dispositif qui permet de poursuivre des études dans l'enseignement supérieur sans avoir les titres ou diplômes requis. Il s'agit alors d'accéder à une formation mais en gagnant une ou deux années sur le cursus universitaire.

Tous les diplômes, titres et certifications sont ouverts à la VAPP en sachant que le plus grand nombre de demandes porte sur la licence professionnelle et le master.

Ce dispositif est ouvert à tout salarié, demandeur d'emploi, travailleur indépendant, artisan, ou encore bénévole : vous pouvez ainsi faire une demande de VAP. Il n'existe pas de limite d'âge. Il suffit de justifier d'au moins 3 années de travail dans un domaine similaire au diplôme que l'on veut obtenir.

3.7. Le principe de non-impact fiscal et social

Nombreux sont les usagers qui concourent au système de santé, dans ses trois secteurs, social, médico-social et sanitaire, cependant une part non négligeable d'entre eux, pour des raisons justement liées à leur état de santé ou à leur situation sociale, vivent avec des revenus de remplacement ou des minima sociaux. Comme il a été indiqué plus haut, ces concours interviennent au nom de l'intérêt

²⁵ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R10282>

général à ce que notre système de santé se perfectionne à partir de l'expérience des usagers pour mieux répondre à leurs attentes. Ces concours sont aujourd'hui très variés, comme indiqué dans le chapitre 2, page 14.

Cependant, le principe de reconnaissance financière de la valeur de l'engagement peut mettre en péril les revenus de remplacement ou les minima sociaux perçus par certains usagers, voire leur éligibilité au service ou à un établissement social ou médico-social, limitant de ce fait leur capacité à s'engager alors même que leur expérience du système de santé est tout à fait utile, et nécessaire, à la compréhension des attentes et aux actions réformatrices.

Si les usagers qui contribuent au titre de l'engagement en santé ne veulent pas avoir d'effets délétères sur leurs revenus de remplacement et minima sociaux, ils sont alors contraints de renoncer à la rémunération, ce qui va à contresens du principe de juste reconnaissance financière de l'engagement, particulièrement quand il s'analyse comme un concours aux services publics de santé comme on peut le trouver dans des réglementations spéciales adoptées pour certains engagements ou collaborations au service public.

En effet, quelques régimes d'exonération fiscale et/ou sociale des indemnités perçues au titre d'une collaboration au service public ont ainsi été édictés et la même réflexion pourrait être engagée pour l'engagement des usagers en santé quand les actions conduites à ce titre et qui requièrent la participation de ces usagers visent l'amélioration des services rendus aux usagers des domaines sanitaire, social et médico-social :

- c'est le cas des pompiers volontaires dont le montant des indemnités n'est pas soumis à obligation de déclaration en vue du paiement de l'impôt sur le revenu (51) et n'entre pas plus en compte pour bénéficier de la prime d'activité (52) ;
- c'est également le cas des sommes versées en compensation des contraintes subies aux personnes se prêtant à une recherche sans bénéfice individuel direct visées à l'article L. 1121-11 du Code de la santé publique, lesquelles sont exonérées du calcul des revenus en vue de la perception du RSA²⁶ ;
- c'est encore le cas des arbitres (53) qui sont considérés comme chargés d'une mission de service public justifiant une exonération sur leur déclaration de revenus, dans la limite de 14,5 % du plafond annuel de la sécurité sociale ;
- c'est enfin le cas des personnes tirées au sort dans le cadre des débats publics organisés par le Conseil économique, social et environnemental. En effet, le décret n° 2022-892 du 14 juin 2022 relatif aux modalités de prise en compte des indemnités de ces personnes, et de ces seules personnes, prévoit une exception au principe général de complétude²⁷ dans l'appréciation de leurs ressources pour l'allocation aux personnes âgées, l'allocation aux adultes handicapés, les aides à l'emploi pour la garde de jeunes enfants, l'aide aux collectivités et organismes logeant à titre temporaire des personnes défavorisées ou gérant des aires d'accueil des gens du voyage, et la protection complémentaire en matière de santé. Le décret du 14 juin 2022 introduit un 13° aux exceptions précédemment prévues au principe général de l'article R. 815-22 du Code de la sécurité sociale : « Les indemnités versées aux personnes tirées au sort mentionnées à l'article 4-3 et au 2° de l'article 12 de l'ordonnance n° 58-1360 du 29 décembre 1958 portant loi organique relative au Conseil économique, social et environnemental. »

²⁶ Bulletin officiel des finances publiques – Impôts – Section RSA, 2 octobre 2019.

²⁷ Article R. 815-22 du Code de la sécurité sociale : « Il est tenu compte, pour l'appréciation des ressources, de tous les avantages d'invalidité et de vieillesse dont bénéficie l'intéressé, des revenus professionnels et autres, y compris ceux des biens mobiliers et immobiliers et des biens dont il a fait donation au cours des dix années qui ont précédé la demande. »

Quelques rares institutions de santé ont développé des mécanismes de lissage dans le temps des rémunérations servies aux usagers en contrepartie de leur engagement en santé. Mais ils ne peuvent être envisagés que sur demande des personnes concernées, ce qui suppose que ces dernières soient informées de l'impact sur leurs revenus de remplacement ou leurs minima sociaux et mises en situation de les anticiper.

C'est à cette évaluation personnelle qu'a tenté de répondre un mécanisme digital d'évaluation de l'impact de telles rémunérations mis en place en Bretagne (54).

Ce type de dispositif pourrait inspirer une politique générale de soutien à l'engagement et la participation des usagers dans le champ sanitaire, social et médico-social au nom de la valeur intrinsèque de leurs contributions et de la création de valeur en santé qui en découle.

En outre, dans un rapport (55) remis à la demande du ministre des Solidarités et de la Santé, la Conférence nationale de santé suggère que la politique publique devrait « s'assurer que les personnes bénéficiaires de minima sociaux ou sans revenus ne soient pas exclues de la représentation des usagères et usagers (l'indemnisation ne doit pas entraîner une perte de droits) et réfléchir à une somme forfaitaire annuelle non imposable pour une équité d'accès ». Tout support législatif à venir, notamment dans le domaine du travail, pourrait être utilement mobilisé à cet effet.

Ces préconisations pour le développement de l'engagement en santé peuvent le cas échéant être mises en œuvre par les établissements et services de soins et d'accompagnement en santé dans le cadre des réglementations existantes. Elles peuvent également concourir à la modernisation de la réglementation générale susceptible de venir soutenir le développement de l'engagement en santé. Notamment, les appels à projets devraient plus souvent s'attacher à promouvoir la participation et le partenariat en santé, qu'il s'agisse d'appels à projets ou à manifestations d'intérêt dans les actions en santé comme dans la recherche en santé.

4. Fiches ressources

4.1. Fiche ressource n° 1 – Convention type entre les établissements et les associations

4.1.1. L'idée

Le Code de la santé publique (article L. 1112-5) prévoit l'intervention des associations de bénévoles qui « peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L. 1110-11 ».

Ce même article prévoit que les établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention.

Une circulaire²⁸ donne de précieuses informations sur la façon d'élaborer une telle convention. Les annexes de cette circulaire donnent notamment les références du Code de la santé publique encadrant l'intervention des bénévoles ainsi que les termes d'une convention type prévue à l'article L. 1112-5 du Code de la santé publique, lesquels termes sont repris ci-dessous.

4.1.2. La convention type prévue par le Code de la santé publique

Convention type définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé

Vu l'article L. 1112-5 du Code de la santé publique (1),

Il est convenu ce qui suit :

Entre, d'une part : (nom de l'établissement), établissement de santé dont le siège est (adresse), représenté par son représentant légal, M., Mme, Mlle (nom, prénom), et ci-après dénommé « l'établissement »

Et, d'autre part : l'association (nom de l'association), dont le siège est (adresse), ci-après dénommée « l'association », représentée par (en principe, le président de l'association).

Préambule

²⁸ Circulaire DHOS/SDE/E1 n° 2004-471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type.

L'association et ses bénévoles agissent en collaboration avec les équipes soignantes et administratives. Ils contribuent à l'accueil et au soutien des personnes hospitalisées et de leur entourage. Ils s'engagent à ne pas interférer dans les soins et à respecter les règles de fonctionnement de l'établissement.

Le partenariat entre l'établissement et l'association est fondé sur les principes suivants :

- respect de la personne – notamment de ses opinions politiques, philosophiques et religieuses – , de sa dignité et de son intimité ;
- respect de la confidentialité ;
- devoir de discrétion.

Article 1^{er}

Objet de la convention

La présente convention a pour objet de fixer les règles du partenariat établi entre l'établissement et l'association en vue d'organiser l'activité des bénévoles auprès des personnes hospitalisées et de leur entourage.

Article 2

Activités de l'association au sein de l'établissement

L'établissement autorise l'association à intervenir en son sein. Elle favorise cette intervention. L'établissement et l'association définissent ensemble les modalités de l'intervention de l'association et de ses bénévoles (2) au sein de l'établissement.

Les activités de l'association au sein de l'établissement sont les suivantes : (préciser : permanence, visite, animation ; définir les grandes lignes des activités).

L'association et ses bénévoles s'engagent à respecter en toutes circonstances le règlement intérieur de l'établissement et la présente convention.

Article 3

L'association désigne un coordonnateur qui organise l'action des bénévoles auprès des personnes malades et le cas échéant de leur entourage, assure la liaison avec les équipes soignantes et administratives et s'efforce d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention des bénévoles.

Lorsqu'une personne hospitalisée ou l'un de ses proches formule une demande de soutien ou d'aide, cette demande est transmise par le correspondant désigné de l'établissement au coordonnateur de l'association – ou, à défaut, au bénévole qu'il aura désigné à cet effet – qui met en relation un bénévole avec la personne.

Article 4

Formation et information des bénévoles

L'association assure la sélection, la formation – adaptée à l'activité de l'association au sein de l'établissement – et le soutien continu des bénévoles. Elle s'assure du bon fonctionnement de l'équipe

de bénévoles et organise son encadrement. Elle s'assure également du respect, par les bénévoles, des engagements pris au titre de la présente convention.

L'association fait connaître à ses bénévoles – qui s'engagent dans toute la mesure du possible à y participer – les formations et journées de rencontres, débats organisés par l'établissement pour les associations et leurs bénévoles.

Article 5

Échanges de documents et d'informations

5.1. L'association transmet à l'établissement les documents suivants :

À la signature de la convention :

- un exemplaire de ses statuts ;
- la charte de l'association et son règlement intérieur, lorsqu'ils existent.

Chaque année :

- la liste nominative, mise à jour, des bénévoles intervenant au sein de l'établissement ;
- un bilan des activités de l'association au sein de l'établissement et les éventuels projets qu'elle y envisage ;
- le procès-verbal de son assemblée générale annuelle ;
- le programme détaillé de la formation des bénévoles.

5.2. L'établissement remet à l'association des exemplaires de la charte du patient hospitalisé de manière à ce qu'elle puisse être portée à la connaissance de tous les bénévoles qui interviennent dans les unités de soins.

L'établissement met également à la disposition de l'association un exemplaire de son règlement intérieur.

Les parties conviennent d'un commun accord des documents que l'établissement met à la disposition des bénévoles en vue de favoriser une meilleure compréhension de leur part de l'organisation et du fonctionnement de l'établissement.

5.3. Informations et badge : l'établissement fait mention de l'association sur ses supports de communication (annuaire, livret d'accueil, site web) de façon à informer de la présence de l'association au sein de l'établissement, d'une part, les usagers et, d'autre part, le personnel hospitalier et les intervenants exerçant à titre libéral.

Un badge est remis au bénévole qui doit le porter de manière visible dès qu'il intervient dans l'enceinte de l'établissement. Ce badge comporte le logo de l'établissement, le nom et/ou le prénom du bénévole (il est recommandé de faire figurer la durée de validité du badge ; les associations décident de l'opportunité de faire apparaître leur logo).

5.4. Dans le respect du secret des informations concernant la personne malade, protégé par les dispositions des premier et deuxième alinéas de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique – annexé à la présente convention –, les parties peuvent être amenées à échanger des informations sur la personne accueillie dans le service, avec son accord. Cet échange d'informations est limité aux éléments nécessaires à l'accomplissement de leurs rôles respectifs.

Article 6

Relations entre l'établissement et l'association

Préalablement à la signature de la convention, la direction de l'établissement informe le représentant de l'association sur le cadre institutionnel et l'ensemble de l'activité de l'établissement. Il lui fait connaître les relations mises en place avec le secteur associatif et l'ensemble des réseaux dans lesquels l'établissement est impliqué.

La direction de l'établissement et le représentant de l'association se rencontrent autant que nécessaire et au moins une fois par an pour faire le point sur les conditions dans lesquelles évolue leur partenariat.

La direction de l'établissement ou le service concerné reçoit individuellement, en tant que de besoin et, le cas échéant, à l'initiative de l'association – en présence du coordonnateur –, les bénévoles désignés par l'association. Lors de cette entrevue sont convenues, notamment, en accord avec le coordonnateur et le bénévole, les modalités spécifiques d'intervention du bénévole (diffusion de documentation, fourniture de matériel...). Ces modalités sont, le cas échéant, mentionnées par écrit dans le cadre de la présente convention.

Dans tous les cas, chaque bénévole est présenté au chef du service où il est appelé à intervenir, préalablement à sa première intervention. Le bénévole est ensuite tenu d'aviser le personnel soignant de sa présence, chaque fois qu'il arrive dans un service pour y intervenir.

L'établissement organise régulièrement des réunions et des rencontres avec le coordonnateur et, le cas échéant, les bénévoles pour :

- faire le bilan de l'activité de l'association ;
- mettre en place des initiatives communes (forum, formation, etc.) ;
- promouvoir les actions de l'association, dans un esprit de compréhension mutuelle entre l'association et les personnels de l'établissement et les intervenants exerçant à titre libéral.

L'établissement informe ses personnels – et les intervenants exerçant à titre libéral – des missions et activités de l'association dans les unités de soins et promeut des actions de sensibilisation à ce sujet.

Article 7

Conditions matérielles

L'établissement prend, en concertation avec le coordonnateur, les dispositions matérielles nécessaires à l'intervention des bénévoles de l'association en son sein (préciser...).

Article 8

Litige

En cas de litige entre l'association et l'établissement, chacune des parties, sauf situation d'urgence visée à l'article 10 ci-dessous, s'efforce d'aboutir à un règlement amiable en concertation avec l'autre partie.

L'établissement peut, pour un motif légitime, notamment en cas de manquement caractérisé, par l'un des bénévoles, aux engagements issus de la présente convention, s'opposer, à titre provisoire ou définitif, à l'intervention de ce bénévole en son sein, avec effet immédiat si besoin est. Cette décision est portée à la connaissance du coordonnateur et du représentant légal de l'association.

Article 9

Assurances

L'association déclare être couverte en responsabilité civile, par l'assurance, pour les dommages susceptibles d'être causés par ses membres à l'occasion de leurs interventions au sein de l'établissement. Elle s'engage à fournir à l'établissement une attestation d'assurance à ce titre. L'établissement garantit en responsabilité civile les dommages susceptibles d'être occasionnés aux bénévoles de l'association en son sein.

Article 10

Date d'effet, durée et résiliation

La présente convention (le cas échéant, annule et remplace la précédente convention conclue le...) prend effet à la date de sa signature. Elle est établie pour une durée de deux ans et sera renouvelée par tacite reconduction, à défaut d'être dénoncée par les parties, deux mois avant son échéance. Sauf situation d'urgence, elle ne peut être dénoncée qu'à la suite d'un préavis de deux mois notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.

Article 11

Documents annexes

La présente convention comporte les documents annexes suivants :

- les articles suivants du Code de la santé publique :
 - L. 1112-5 relatif à l'organisation de l'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé,
 - L. 1110-4 (alinéas 1 et 2) relatif au respect du secret des informations reçues,
 - L. 1110-11 organisant, au sein des établissements de santé, l'intervention des bénévoles accompagnant les personnes en fin de vie,
 - R. 1110-1 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1110-1 régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux ;
- l'article 226-13 du Code pénal ;
- la circulaire DGS/DH/95 n° 22 du 6 mai 1995 relative au droit des patients hospitalisés et comportant la charte du patient hospitalisé ;

- le cas échéant : la mesure 60 du Plan cancer visant à « mieux connaître et organiser la présence des bénévoles et des associations de patients ou de parents d'enfants au sein des structures de soins ».

Fait à, le

Le représentant légal de l'établissement de santé

Le représentant légal de l'association

4.2. Fiche ressource n° 2 – Éléments pour le recrutement d’usagers partenaires (profils de poste)

4.2.1. L’idée

Des réglementations sont parfois venues préciser les rôles que pouvaient tenir des usagers : c’est le cas, par exemple, pour les médiateurs de santé et les patients intervenant dans les programmes d’éducation thérapeutique. Mais les rôles que peuvent tenir des usagers au sein des établissements et services de soins ou d’accompagnement social et médico-social sont infiniment plus variés, comme le montre ce guide.

Dans ce contexte, comme l’ont montré les auditions opérées par le conseil pour l’engagement des usagers, les acteurs de terrain ont exprimé le vœu que ce guide comporte aussi des éléments de référence pour favoriser le recrutement, à titre bénévole ou rémunéré, de ces usagers partenaires.

Les éléments rapportés ci-dessous sont issus de situations différentes recensées par la HAS à l’occasion de la préparation de ce guide. Ils constituent des exemples évidemment non exhaustifs de ce qui peut être initié à ce titre.

4.2.2. Les éléments

Intitulé du poste	Missions	Compétences	Conditions d'emploi
Médiateur de santé-pair (rétablissement)	<ul style="list-style-type: none"> – Développer l'autonomie, l'intégration sociale et le repérage des services de droit commun pour les personnes accompagnées ; – Créer et mettre à jour les dossiers des personnes accueillies ; – Valoriser la pair-aidance au sein de l'équipe et auprès des partenaires mobilisés autour de la situation des personnes accompagnées ; – Développer les pratiques participatives du dispositif, en associant les personnes, les membres de l'équipe et la gouvernance. 	<ul style="list-style-type: none"> – Expérience des troubles psychiques, de situations de précarité et/ou addictions ; – Expériences d'usagers/patients de structures de soins et d'accompagnement médico-social ; – Prise de recul quant à son parcours de rétablissement ; – Connaissances et/ou intérêts en santé communautaire, en addictologie et/ou dans les pratiques de réduction des risques et des dommages. 	<ul style="list-style-type: none"> – Temps plein/temps partiel, CDI ou CDD ; – Statut (privé/public) – Modalités horaires ; – Service de rattachement ; – Travail « hors les murs » – Astreintes téléphoniques/ou non – Méthodes de travail (travail en équipe, réunions de services, outils numériques, régulation et/ou analyse de pratiques) – Prise en charge ou non de la formation.
Médiateur de santé (centre de santé)	<ul style="list-style-type: none"> – Au sein d'une équipe, le médiateur de santé travaille en lien étroit avec les médecins, l'équipe d'accueil, les infirmières de pratique avancée et les psychologues ; – Il crée du lien entre les usagers du centre de santé et l'ensemble de l'équipe et les partenaires extérieurs avec lesquels il interagit ; – Il est acteur du changement des représentations et des pratiques entre le système de santé et la population qui éprouve des difficultés à y accéder. 	<ul style="list-style-type: none"> – Savoirs : connaissance des dispositifs pour faciliter l'accès aux soins (AME, PUMA, CSS, PASS...) ; maîtrise du français parlé et écrit (langues étrangères et dialectes seraient un plus) ; maîtrise des outils informatiques et bureautiques ; – Savoir-faire : savoir accompagner des personnes en difficulté (accueil adapté, écoute active, accompagnement dans les démarches administratives, orientation) ; savoir travailler en équipe ; savoir s'adapter aux changements ; – Savoir-être : être à l'heure ; respecter les usagers, la confidentialité et le secret professionnel ; savoir s'adapter à ses interlocuteurs ; savoir gérer son stress et les conflits ; savoir gérer son temps et respecter les délais. 	<ul style="list-style-type: none"> – CDI/CDD, temps plein/temps partiel ; – Travail sur site/hors les murs ; – Télétravail possible ou pas.

Intitulé du poste	Missions	Compétences	Conditions d'emploi
Intervenant (programme ETP)	<ul style="list-style-type: none"> – Favoriser la co-construction des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) entre soignants et patients, animer et co-piloter l'implication des patients dans l'ETP : identifier les programmes d'ETP existants faisant appel à un patient ou à une association et soutenir cet engagement ; identifier les équipes pouvant faire appel à un patient dans leur programme, et les aider à la mise en place opérationnelle du partenariat, et accompagner le patient dans ses missions ; animer une communauté de pratiques et accompagner les patients engagés et soutenir leurs interactions avec les différentes équipes (médicales, soignantes, administratives, etc.) pour assurer le respect de la stratégie globale de partenariat avec les patients ; – Permettre le développement du partenariat avec les patients : sensibiliser et former, le cas échéant, les soignants et les services au partenariat avec les patients ; contribuer au recrutement de patients, en lien avec les associations, les responsables médicaux et soignants des services, et les directions ; créer des outils et des guides en vue de tels partenariats. 	<ul style="list-style-type: none"> – Avoir une formation reconnue en ETP ou s'engager à suivre une formation ; – Être en accord avec la stratégie de partenariat ; – Avoir une bonne culture du système de santé ; – Expérience de gestion de projets, de travail en équipe et de travail interdisciplinaire ; – Animer, mobiliser les équipes et les patients partenaires ; – Capacités rédactionnelles et capacité de synthèse ; – Capacité à rechercher et ordonner des informations ; – Capacité d'écoute, d'accompagnement et de conseil selon les besoins ; – Connaissances générales sur les enjeux de la recherche ; – Connaissance des outils informatiques. 	<ul style="list-style-type: none"> – CDI/CDD, temps plein/temps partiel ; – Travail sur site/hors les murs ; – -Télétravail possible ou pas.

4.3. Fiche ressource n° 3 – Éléments pour un contrat entre des établissements et des collaborateurs « usagers partenaires »

4.3.1. L'idée

Lors des auditions opérées par le conseil pour l'engagement des usagers, les acteurs de terrain ont exprimé le vœu que ce guide comporte également des éléments susceptibles d'être intégrés dans les contrats signés, à titre bénévole ou rémunéré, entre les établissements et services et ces usagers partenaires.

Les éléments rapportés ci-dessous sont issus de situations différentes recensées par la HAS à l'occasion de la préparation de ce guide. Ils constituent des exemples non exhaustifs de ce qui peut être initié à ce titre.

4.3.2. Les éléments

Les contrats, publics ou privés, comportent des références obligatoires prévues par le droit (Code de la fonction publique, Code du travail, convention collective) qui n'ont pas à être reprises ici : chaque établissement ou service dispose de références sur ces points.

En dehors de ces spécificités, les rédactions suivantes peuvent inspirer les partenaires.

- **Pour un préambule du contrat :**

« Dans le cadre d'une activité de patient partenaire auprès des services du/de la (nom de l'établissement ou du service), l'institution propose l'intervention d'un patient apportant son savoir, sa connaissance de la pathologie ou son expertise d'usager des services de soins dispensés par l'établissement. »

- **Pour un objet et un lieu d'intervention :**

« La présente convention a pour objet la préparation, l'organisation et l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique (séances individuelles et collectives) destinés aux patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin par M. ou Mme X. »

- **Pour une rémunération à la vacation :**

« Chaque vacation sera rémunérée XX € (montant en lettres) pour une vacation de 4 heures. M. ou Mme X produira chaque fin de mois une facture correspondant à ses prestations mensuelles et l'adressera à M. ou Mme Y. »

- **Pour une absence de rémunération :**

« Le collaborateur bénévole ne prétend à aucune rémunération de la part de l'établissement. En revanche, il peut demander une prise en charge de ses frais de déplacement occasionnés par l'exercice de son activité. »

- **Pour les frais de déplacement d'un collaborateur bénévole :**

« Le collaborateur bénévole peut demander la prise en charge de ses frais de déplacement occasionnés par l'exercice de son activité, sur production des justificatifs de paiement. »

- **Pour le soutien à la formation d'un collaborateur :**

« Le collaborateur peut demander la prise en charge de ses frais de formation auprès d'un établissement d'enseignement ou de formation dans le domaine des missions qui lui sont confiées. »

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Synthèse. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Journal Officiel 2002;5 mars.
4. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal Officiel 2002;3 janvier.
5. Ministère des solidarités et de la santé. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. Journal Officiel 2022;27 avril(98).
6. Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale. Construire des solutions avec le patient pour améliorer son expérience. Paris: ANAP; 2023. <https://anap.fr/s/article/construire-des-solutions-avec-le-patient-pour-ameliorer-son-experience>
7. Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale. Recueillir l'expérience patient et usager. Paris: ANAP; 2023. <https://anap.fr/s/article/recueillir-experience-patient-et-usager>
8. Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale. Expérience patient et usager : 4 piliers pour en faire un levier de performance. Paris: ANAP; 2023. <https://anap.fr/s/article/experience-patient-et-usager-4-piliers-pour-en-faire-un-levier-de-performance>
9. Haute Autorité de Santé. Démarches participatives en France. Enquête de pratiques 2019. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_rapport_enquete_pratique.pdf
10. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel 2021;1 janvier(1).
11. Ouldamar K, Gallerand A-M. La sécurité sanitaire en France : de l'affaire du sang contaminé à la réforme des vigilances. Sante Publique 2019;31(4):517-26. <http://dx.doi.org/10.3917/spub.194.0517>
12. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel 2005;12 février(36).
13. Haute Autorité de Santé. Comprendre la certification pour la qualité des soins. Patients, soignants, un engagement partagé [En ligne] 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/c_411173/fr/comprendre-la-certification-pour-la-qualite-des-soins
14. Haute Autorité de santé. Comprendre la nouvelle évaluation des ESSMS [En ligne] 2022. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838131/fr/comprendre-la-nouvelle-evaluation-des-essms
15. Haute Autorité de Santé. Qualité des soins perçue par le patient –Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf
16. Rochaix L. Asymétries d'information et incertitude en santé : les apports de la théorie des contrats. Economie et Prévision 1997;129-130:11-24.
17. Pariseau-Legault P, Doutrelepont F. L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux. Rech Soins Infirm 2015;123(4):19-35. <http://dx.doi.org/10.3917/rsi.123.0019>
18. Bogaert B. L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives. Éthique & Santé 2021;18(2):127-33. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2021.03.007>
19. Gross O, Gagnayre R. Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la Faculté de médecine de Bobigny. Revue canadienne de bioéthique 2021;4(1):70-8. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1077628ar>
20. World Health Organization Regional Office for Europe, Frances F, La Parra-Casado D. Participation as a driver of health equity. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2019. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/324909>
21. Van den Broucke S, Santé publique France. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La Santé en Action 2017;440:11-3.
22. Santé publique France, Ruel J, Allaire C, Moreau AC, Kassi B, Brugmagne A, et al. Communiquer pour tous : guide pour une information accessible. Paris: SPF; 2021. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/communiquer-pour-tous-guide-pour-une-information-accessible>
23. Caisse nationale de l'assurance maladie, Direction de l'information et de la communication, Département campagnes et communication relationnelle. Guide de communication universelle. Paris: CNAM; 2020.

24. UNAPEI, Association des personnes handicapées intellectuelles. L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Paris: UNAPEI; 2009.
<https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/11/L%E2%80%99information-pour-tous-Re%CC%80gles-europe%CC%81ennes-pour-une-information-facile-a%CC%80lire-et-a%CC%80-comprendre.pdf>
25. Conseil de l'Europe, Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO). Guide sur la littératie en santé : favoriser la confiance et l'accès aux soins de santé. Strasbourg: COE; 2023. <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy-1680a9cb76>
26. Porter ME. What is value in health care? *New Engl J Med* 2010;363(26):2477-81.
<http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1011024>
27. Defert D. Un nouveau réformateur social: le malade. 5ème Conférence mondiale sur le Sida, Toronto, 6 juin 1989 [En ligne] 1989.
<http://www.journaldusida.org/dossiers/lutte-contre-le-vih/figures-de-la-lutte/daniel-defert-le-malade-reformateur.html>
28. 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.
29. Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Sante Publique* 2012;24(1):69-74.
<http://dx.doi.org/10.3917/spub.121.0069>
30. Gardien E. L'apprentissage du corps après l'accident Grenoble: Presses universitaires de Grenoble; 2008.
31. Gardien E. L'accompagnement et le soutien par les pairs Grenoble: Presses universitaires de Grenoble; 2017.
32. Méadel C. Les savoirs profanes et l'intelligence du Web. *La Revue Hermès* 2010;57(2):111-7.
33. Haute Autorité de santé. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-10/info_patient_guide_methodologique.pdf
34. Haute Autorité de Santé. Eléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elaborer_une_aide_a_la_prise_de_decision_partagee_mel.pdf
35. Grad R, Légaré F, Bell NR, Dickinson JA, Singh H, Moore AE, *et al.* Prise de décision partagée en soins de santé préventifs. Ce que c'est; ce que ce n'est pas ? *Can Fam Phys* 2017;63(9):e377-e80.
36. Moumjid N, Durand MA, Carretier J, Charuel E, Daumer J, Haesebaert J, *et al.* Implementation of shared decision-making and patient-centered care in France: Towards a wider uptake in 2022. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen* 2022;171:42-8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.zefq.2022.03.001>
37. 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>
38. 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.
39. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, *et al.* Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev Epidemiol Santé Publ* 2019;68(1):51-6.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
40. Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, *et al.* Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. *Risques et Qualité* 2022;19(4):205-16.
41. Bourdoncle R. Professionnalisation, formes et dispositifs. *Recherche et Formation* 2000;35:117-32.
42. Agence régionale de santé Hauts-de-France. EPoP : un projet pour développer le pair accompagnement [En ligne] 2022.
<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/epop-un-projet-pour-developper-le-pair-accompagnement>
43. Grelley P. Les cordées en santé, une innovation sociale. *Informations sociales* 2022;208(4):119.
<http://dx.doi.org/10.3917/inso.208.0119>
44. Gardien E. Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Sociale* 2017;20(4).
45. Qu'est-ce que le compte engagement citoyen (CEC) ? [En ligne] 2022.
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34030>
46. France Bénévolat. Passeport bénévole [En ligne] 2007.
<https://www.francebenevolat.org/notre-association/passeport-benevole>
47. LOI n° 2022-1598 du 21 décembre 2022 portant mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi *Journal Officiel* 2022;22 décembre(296).
48. Ministère de la santé et de la prévention. La validation des acquis de l'expérience et le travail social [En ligne] 2014.
<https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-du-travail-social/article/la-validation-des-acquis-de-l-experience-et-le-travail-social>
49. Laville M, Mazereau P. La reconnaissance des acquis de l'expérience professionnelle des travailleurs

handicapés : les effets émancipatoires d'un dispositif de formation. Recherche & formation 2021;96(1):37-50.

<http://dx.doi.org/10.4000/rechercheformation.7800>

50. Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. La validation des acquis dans l'enseignement supérieur : VAE et VAP 85 [En ligne] 2021.

<https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/la-validation-des-acquis-dans-l-enseignement-superieur-vae-et-vap-85-46404>

51. Sapeur-pompier volontaire (SPV) [En ligne] 2023.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F72>

52. de Cagny C. Prime d'activité pompier volontaire : conditions et montants [20 décembre 2022] [En ligne] 2022.

<https://www.mes-allocs.fr/guides/prime-d-activite/prime-d-activite-pour-qui/prime-d-activite-pompier-volontaire/>

53. BNC - Champ d'application - Exonérations concernant certains revenus et diverses professions Bulletin Officiel

des Finances Publiques - Impôts 2022;BOI-BNC-CHAMP-10-40-10.

<http://dx.doi.org/https://bofip.impots.gouv.fr/bofip/6458-PGP.html/identifiant%3DBOI-BNC-CHAMP-10-40-10-20220511>

54. Pôle éducation thérapeutique Bretagne. Patient.e partenaire : ma situation actuelle et le cumul de revenus d'activités. Comment reprendre une activité, comme patient.e partenaire, sans perdre de droits acquis et me retrouver dans une situation difficile ? [En ligne] 2023.

<https://view.genial.ly/628609a7dde3390018829be8>

55. Conférence Nationale de santé. La démocratie en santé: une urgence de santé publique. 11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé . Rapport de la Conférence nationale de santé adopté, en assemblée plénière, le 6 avril 2022. Paris: CNS; 2022.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/democratie_en_sante_urgence_de_sante_publicque_rapport_cns_vf_140922.pdf

Participants

Groupe de travail

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

Mme Julia Boivin, usagère des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux

Mme Agnès Bourdon-Busin, usagère des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux

M. Nicolas Brun, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux

Mme Véronique Cornu, directrice d'établissement médico-social

Mme Ève Gardien, enseignante-chercheuse, sociologue

Mme Olivia Gross-Khalifa, enseignante-chercheuse, sciences de l'éducation

Dr Julie Haesebaert, médecin de santé publique

Mme Francine Laigle, usagère des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux

Mme Fabienne Ragain-Gire, usagère des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux

Personnes et parties prenantes auditionnées

Les personnes auditionnées et les membres du groupe de lecture ont été proposés par le conseil pour l'engagement des usagers, d'une part, et par France Assos Santé, d'autre part.

M. Alexandre Berkese, chargé de mission partenariat usagers-professionnels à la structure régionale d'appui CAPPs Bretagne

Mme Huguette Boissonnat, département Santé ATD Quart Monde

Mme Justine Clément-Verhaeghe, médiatrice santé pair

Mme Sabine Dutheil, patiente partenaire (accompagnement/soins de support cancérologie)

Mme Olivia Gross, enseignante-chercheuse, sciences de l'éducation

Mme Claire Lerouvreur, chargée de mission éducation thérapeutique du patient, ARS Bretagne

M. Marc Morel, directeur France Assos Santé

Mme Laure Poasevara, patiente partenaire enseignante

M. Gérard Raymond, président France Assos Santé

Mme Anne-Sophie Riou, coordinatrice du pôle régional de ressources en ETP, IREPS Bretagne

Mme Priscilla Saracco Ollagnier, patiente experte endométriose, représentante du collectif « Statut patient expert partenaire »

Mme Bérénice Staedel, directrice de programme du Centre collaborateur de l'OMS pour la psychiatrie en France (CCOMS)

Groupe de lecture

M. Alexandre Berkesse, co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Mme Stef Bonnet-Briey, usagère du système de santé, formatrice

M. Jean-Michel Bruel, usager du système de santé

Mme Catherine Cerisey, usagère du système de santé

Mme Isabel Da Costa, usagère du système de santé

Mme Stéphanie Fauré, usagère du système de santé

Mme Emmanuelle Garnier, directrice de l'expérience patient, Montpellier

M. Patrick Lartiguet, usager du système de santé et chercheur, Toulouse

Mme Marianick Lambert, usagère du système de santé

Mme Carole Le Floch, membre de la commission sociale et médico-sociale de la HAS

M. Stéphane Murat, médiateur de santé pair, Toulouse

M. Karim Oulad Chrif, usager du système de santé

Mme Cathy Simonet, professionnelle du secteur social ou médico-social, Rennes

Mme Nathalie Szapiro, membre de l'agence régionale de santé, Montpellier

Mme Béatrice Sorreuil, professionnelle de santé, Brest

Mme Catherine Tourette-Turgis, professeure d'université

Mme Gwenaëlle Thual, usagère du système de santé

Une personne ayant requis l'anonymat, usagère du système de santé

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

Remerciements

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

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

