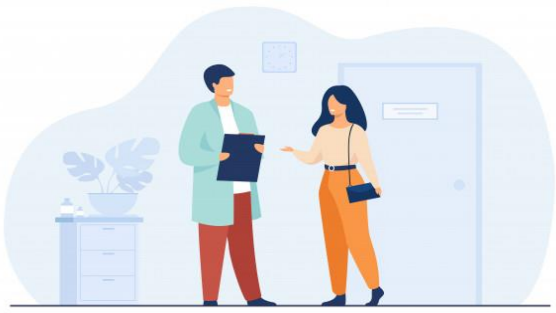
Démocratie en santé et Participation de l'usager

Dossier documentaire

Rédaction : Catherine Calvez
Date d'édition : 31 mars 2021
Période consultée : 2009 à 2021



(crédit photo Freepik.com)

Notes:
Tous les documents signalés dans ce dossier documentaire sont disponibles : ils existent sous forme papier à la bibliothèque de l'EHESP **et/ou** en texte intégral sur les bases de données auxquelles la bibliothèque est abonnée. Pour les modes d'accès à ces bases de données, consulter le site internet du service documentation
Pour être informé des dernières notices entrées dans notre base de données sur la thématique «Participation usager/Démocratie sanitaire », vous pouvez vous abonner à notre alerte automatisée ou au flux rss dédié.

ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE
EHESP

Introduction

La participation des personnes et de leurs familles retient tout l'intérêt et l'attention des décideurs et des opérateurs du domaine de la santé publique. Depuis le début des années 2000, le secteur sanitaire comme le secteur médico-social est marqué par la recherche d'un nouveau modèle de gouvernance permettant de faire participer, d'associer, d'impliquer les personnes à la conception des politiques et à leur mise en œuvre. Il ne s'agit plus d'agir et de communiquer au nom des usagers, mais de réfléchir à de nouvelles modalités de co-construction qui prennent en considération la parole des personnes accompagnées, leurs expériences et expertises.

Ce dossier propose des ressources documentaires (ouvrages, rapports, articles, actes de congrès…) sur la place de l'usager que ce soit au niveau de la prise en charge de la maladie, de la construction des politiques de santé, ou bien encore, du fonctionnement des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales. Afin de compléter cette bibliographie, d'autres ressources (sites internet, communiqués de presse, lettres d'information…) sont présentées en fin de dossier.

Sommaire du dossier

1-Concepts et définitions 4

2-Repères chronologiques (textes législatifs-consultations nationales) 6

3-Cadre juridique 10

4-Sélection bibliographique 11

4-1/Etudes Générales sur l'usager et la démocratie sanitaire 11

Ouvrage/Mémoire/N° spécial 11

Articles 14

Rapports publics (publiés depuis 1995) 18

4-2/La place de l'usager dans la prévention et la prise en charge 21

Etudes générales 21

Son rôle dans la formation et l'enseignement 25

Son rôle dans la promotion de la santé 27

Son rôle dans la recherche et l'innovation : Où l'on parle de la e-santé et des Living Labs 31

Zoom sur la notion d'usager aidant : le pair aidant, le médiateur santé 33

Un exemple de pair-aidance : Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) 39

Le rôle des associations de malades 41

Quels impacts du numérique en santé sur l'empowerment ? 44

4-3/La place de l'usager dans la construction des politiques publiques 46

Etudes générales 46

Quelle démocratie sanitaire en temps de pandémie ? : le cas de la Covid19 48

Au niveau de la politique nationale : à travers les débats publics, le panel de citoyens 48

Participation à la Stratégie nationale de santé (2014, 2017) 48

Concertation sur la vaccination et le dépistage du cancer du sein (2015, 2016, 2021) 49

Participation à la loi sur la fin de vie (2013, 2015) 50

Participation aux Etats généraux de la bioéthique (2009, 2018) 50

Au niveau de la politique régionale : à travers la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, les territoires de démocratie sanitaire 52

Au niveau de la politique locale 56

L'atelier santé ville et le contrat local de santé 57

Le conseil local de santé mentale 58

L'évaluation d'impact sur la santé 59

4-4/La place de l'usager dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales 61

Etudes générales 61

La question de la qualité et de l'évaluation : où l'on parle du patient/usager traceur 62

Dans les structures de soins primaires : maisons de santé, réseaux de santé… 66

Dans les établissements de santé 68

Etudes générales 68

Zoom sur la Commission des usagers 72

Zoom sur la Maison des usagers et le Pôle des usagers 74

Zoom sur le Forum citoyen 75

Autres dispositifs : comité des droits des patients, fabrique de l'hospitalité… 75

Usagers et Groupement Hospitalier de Territoire 76

Usager et système d'information hospitalier 77

Dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux 77
Etudes générales 77
Etudes spécifiques sur le Conseil de la Vie Sociale (CVS) 84
Les Recommandations professionnelles de l'ANESM 86
4-5/Participation dans le domaine de l'addiction 88
4-6/Participation dans le domaine de l'enfance 89
4-7/Participation dans le domaine du handicap et de la santé mentale 90
4-8/Participation dans le domaine de la gériatrie 95
4-9/Participation dans le domaine de la précarité 98
4-10/La participation de l'usager de santé dans les autres pays 100
Etudes générales 100
En Europe 102
Au Québec 106
Autres pays 111

5–Autres ressources 112
Sites Internet 112
Bibliographies complémentaires 113
Quelques dépêches et communiqués de presse 114
Suivre l'actualité 115

1-Concepts et définitions

Quelques définitions extraites de documents

Démocratie sanitaire/Démocratie en santé

Le terme de « démocratie sanitaire », apparu lors des Etats généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999, est consacré par le titre II éponyme de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Il se traduit par la reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs par leur expression dans des instances de participation. La « démocratie sanitaire », terme légal qui a servi de référence aux pouvoirs publics depuis plus de quinze ans, est appelée à évoluer dans une acceptation plus large et transversale vers la « démocratie en santé », une façon de penser le parcours de l'usager au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social.

> Karine Lefeuvre, Roland Ollivier in : La démocratie en santé en question(s) - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2018, cote BL22/0007, p. 13-17 Extrait ouvrage sur le site des Presses de l'EHESP

La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer, dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Pour cela, il est nécessaire : d'améliorer la participation de tous les acteurs de santé et de la population, de développer la concertation et le débat public, de promouvoir les droits individuels mais aussi les droits collectifs des usagers

> ARS Ile de France, Schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017, décembre 2013, p.5

La «démocratie sanitaire», c'est : - la reconnaissance de droits individuels pour les citoyens quand ils ont recours au système de santé, ce que recouvre donc la formule «droits des patients» ou celle de «droits des malades» mais qui vaut pour tout citoyen-usager du système de santé, - la reconnaissance de droits collectifs pour les associations d'usagers du système de santé, soit au fond le principe de représentation des usagers dans les instances de santé, - la reconnaissance de la nécessité de renforcer les compétences individuelles et collectives des patients pour affronter la maladie, dans les directions maintenant bien connues de l'*empowerment* et du *care*, notamment par des programmes d'accompagnement dédiés, - l'existence d'un certain nombre de procédures contradictoires et/ou participatives pour la décision collective en santé pour toutes les parties prenantes, et pas seulement pour les représentants des usagers.

> Christian Saout in : Santé, citoyens ! - Paris [FRA] : Editions de Santé, 2013/11, cote BL30/0491, p. 287

Groupe d'entraide mutuelle

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société. Ils ont été prévus aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF), tels qu'ils résultent de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ils s'apparentent à des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs, en constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés éventuellement rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les GEM ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du même code. Leur organisation et leur fonctionnement se différencient à plusieurs titres des établissements et services médico- sociaux

> Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles, JO du 21 juillet 2019

Empowerment

L'empowerment est un processus de mobilisation des ressources personnelles et collectives permettant aux individus et aux groupes d'être davantage auteurs / acteurs de leur vie et dans la société, dans une perspective d'émancipation et de changement individuel et sociétal

> Définition extraite du site de l'Institut Renaudot, association ayant pour but la promotion de la santé par le développement et le renforcement des démarches communautaires

Engagement

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

> Haute Autorité de Santé (HAS) *in* Glossaire « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire», 2020, p. 12

Pair aidance

Dans le champ des politiques sociales ou de santé, la pair-aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques, etc.), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables. Si la pair-aidance suppose une expérience de vie habituellement stigmatisée, elle n'est pas réductible à cette seule expérience qui, en soi, ne constitue pas un savoir. La démarche de pair-aidance s'appuie ainsi sur la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, c'est à-dire en connaissances et compétences construites à partir d'un vécu, permettant d'accompagner comme de soutenir des personnes confrontées à des réalités semblables

> Haute Autorité de Santé (HAS) *in* Glossaire « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire», 2020, p. 19-20

Santé communautaire

La démarche communautaire en santé est une stratégie de mise en oeuvre participative de la promotion de la santé, s'appuyant sur des principes de solidarité, de justice, de lutte contre les inégalités et les exclusions et sur une méthodologie, associant les personnes concernées à toutes les phases de l'action dans une co-construction

> Définition extraite du site de l'Institut Renaudot, association ayant pour but la promotion de la santé par le développement et le renforcement des démarches communautaires

2-Repères chronologiques (textes législatifs-consultations nationales)

1991 – Loi Evin-Durieux

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, JORF n°179 du 2 août 1991

Prémices d'une représentation des usagers dans les établissements de santé : dans les établissements comportant des unités de soins de longue durée, un représentant des familles de personnes accueillies en long séjour peut assister aux réunions du conseil d'administration avec voix consultative (art. 8).

1996 – Ordonnances Juppé

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, JORF n°98 du 25 avril 1996

Développement d'une représentation des usagers. Des représentants des usagers sont présents au sein du Conseil d'administration de chaque établissement public de santé (art. 42).

La création d'une Commission de conciliation, chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice, au sein de chaque établissement de santé est également inscrite dans ce texte (art 1).

Ordonnance no 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, JORF n°98 du 25 avril 1996

Mise en place de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé. Les Conférences régionales sont composées, en autre, de représentants d'usagers et établissent les priorités de santé publique de la région.

Septembre 1998 - Juin 1999
Etats Généraux Santé

Le 13 mai 1998, le Conseil des Ministres prend la décision de lancer une consultation «les Etats Généraux de la santé». A partir de 15 thématiques choisies par un Comité national d'orientation, installé le 16 juillet 1998, des forums citoyens sont organisés dans chaque région et une journée nationale de synthèse se déroule le 30 juin 1999 à Paris. Les axes qui sont ressortis de la réunion de synthèse du 30 juin 1999 -pérenniser et approfondir l'association des représentants des usagers dans les instances existantes, améliorer la protection des droits des malades et plus largement des usagers du système de santé- ont été repris pour l'élaboration de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2002 - Loi rénovant l'action sociale

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002

Mise en place d'une participation des usagers dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux. L'article 10 institue soit un Conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation, au sein des services et établissements sociaux et médico-sociaux, afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service.

2002 - Loi Kouchner

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002

La loi consacre un titre II à la démocratie sanitaire. Elle renforce les droits à l'information et au consentement du malade, permet une participation accrue de l'usager du système de santé et instaure un droit à indemnisation pour les victimes d'accidents médicaux.

En remplacement de la Commission de conciliation créée par l'ordonnance n° 96-346, l'article 16 met en place dans chaque établissement de santé une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) qui a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge.

Par ailleurs, la loi modifie la composition de la Conférence nationale de santé en incluant des représentants des usagers et crée, à la place de la Conférence régionale de santé, un Conseil régional de santé (art. 35). Celui-ci est composé notamment de représentants d'usagers et peut organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des problèmes de politique de santé et d'éthique médicale (les décrets d'application n'ont pas été pris et la C.N.S. interrompt son activité pendant plus de 4 ans : confère le site de la CNLE)

L'agrément des représentants des usagers est également prévu par la loi : selon l'article 20, les représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique sont désignés parmi les membres d'associations agréées.

2004 - Loi Santé publique

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185 du 11 août 2004

Adaptation des missions et composition de la Conférence nationale de santé. La CNS comprend des représentants des malades et des usagers du système de santé. Elle a pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé : elle est chargée de formuler des avis pour améliorer le système de santé, d'élaborer -sur la base des rapports établis par les Conférences régionales de santé- un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé et de contribuer à l'organisation de débats publics.

Rétablissement d'une Conférence régionale ou territoriale de santé qui comprend notamment des représentants des malades et des usagers du système de santé : la Conférence procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Novembre 2008-Juin 2009
Etats Généraux Bioéthique

Dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004, des Etats Généraux de la Bioéthique sont organisés. Un Comité de pilotage est institué par décret du 28 novembre 2008. Aux rencontres régionales -trois forums citoyens régionaux sont mis en place en juin 2009 et des rencontres régionales sont organisées par les espaces éthiques rattachés aux CHU- s'ajoutent une consultation de la population par Internet. Un forum national conclut ces Etats généraux à Paris le 23 juin 2009.

2009 - Loi HPST

Loi n 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009

L'*article 84 de la loi crée un Titre VI «Education thérapeutique du patient» dans le code de la santé publique. Il apporte une reconnaissance et un encadrement de l'éducation thérapeutique du patient qui a pour objectif de*

rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie
Le Conseil de surveillance dans les établissements de santé vient remplacer le Conseil d'administration et comporte deux représentants des usagers (art. 9). Par ailleurs, la Commission médicale d'établissement doit prendre en compte dans son programme d'action des informations contenues dans le rapport annuel de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (art. 5).
La loi institue également la participation des représentants des usagers dans le Conseil de surveillance des agences régionales de santé, dans la Conférence de Territoire (qui remplace la Conférence sanitaire), dans la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (qui remplace la Conférence régionale de santé). La CRSA, organisme consultatif, concourt à la politique régionale de santé et organise en son sein l'expression des représentants des usagers du système de santé. Elle procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge. Elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix. (art. 118)

Novembre 2013- Février 2014
Préparation Future loi de santé

Organisation de débats publics départementaux et régionaux par les agences régionales de santé dans le cadre de la stratégie nationale de santé et de la future loi de santé publique

2016 – Loi Touraine

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Journal officiel du 27 janvier 2016, JORF n°0022 du 27 janvier 2016
La loi comprend des dispositions sur les droits des patients ainsi que sur la place des usagers au sein des établissements de santé : •création d'une union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé habilitée notamment pour donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé (art. 1) •Information obligatoire du patient sur les coûts de son hospitalisation (art. 94) •Au niveau des Agences régionales de santé, création des territoires de démocratie sanitaire et des conseils territoriaux de santé (à la place des conférences de territoire) qui participent à la réalisation du diagnostic territorial partagé et contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet régional de santé (art. 158) •Obligation de formation au profit des représentants des usagers de santé du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (art. 176) •Obligation de représentation des usagers dans les organes de gouvernance de toute agence sanitaire nationale (art. 177) •La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) devient la commission des usagers (CDU) avec des attributions élargies, notamment sur les questions de qualité, de sécurité des soins et d'organisation du parcours de soins (art. 183) •Instauration d'un droit d'alerte des associations de patients et d'usagers du système de santé agréées auprès de la Haute Autorité de santé (art. 181) •Instauration de la "class action" (action de groupe) en matière de santé (art. 184)

Novembre-Décembre 2017
Stratégie nationale de Santé

Adoption de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 (SNS) à l'issue d'un processus de concertation entamé à la fin de l'été par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé. Une consultation en ligne a été notamment ouverte en novembre 2017 pour consulter le projet du SNS et émettre des propositions. La SNS comporte quatre axes dont un axe

intitulé : «Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des citoyens».

Janvier 2018 - Juin 2018
Etats Généraux Bioéthique

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a ouvert le 18 janvier 2018 les Etats généraux de la bioéthique, première séquence de la révision de la loi bioéthique du 7 juillet 2011. Des débats ont été organisés en région, notamment dans les espaces de réflexion éthiques et un site internet, piloté par le CCNE, a été ouvert pour s'informer et exprimer ses opinions. Un «Comité citoyen des Etats Généraux» a également été constitué : Formé d'un échantillon d'individus représentatif de la population française, il a été chargé de formuler un avis critique tout au long des Etats généraux et a rédigé deux avis thématiques «Fin de vie et suicide assisté» et «Génomique en population générale».

2019 – Loi Buzyn

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, JORF n°0172 du 26 juillet 2019
Dans le cadre de la réforme des études de santé, la loi prévoit l'implication des patients dans la formation initiale des médecins (art. 3). Concernant le volet hospitalier, elle prévoit le maintien de commissions des usagers dans chaque établissement en cas de fusion (art. 39)

3-Cadre juridique

Participation des citoyens au débat public/Consultation publique

- Dans le domaine de la biologie, médecine et santé : Article L1412-1-1 du code de la santé publique, Note d'information N° DGOS/SR3/2017/329 du 29 novembre 2017 relative à la participation des espaces de réflexion éthique à la procédure de révision des lois de bioéthique
- Dans les espaces de réflexion éthique : Article L1412-6 du code de la santé publique, Arrêté du 4 janvier 2012
- En général : Code des relations entre le public et l'administration : Titre III : l'association du public aux décisions prises par l'administration - Article L131-1 et suivants

Associations représentants les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

- Article L1114-1 du code de la santé publique

Représentant des usagers au sein de la Conférence Nationale de Santé

- Article L1411-3 du code de la santé publique

Représentants des usagers dans les Agences régionales de santé et les territoires de santé

- Conseil de surveillance : Article L1432-3 du code de la santé publique
- Conférence régionale de la santé et de l'autonomie : Article L1432-4 du code de la santé publique
- Territoire de démocratie sanitaire : Article L1434-9 et Article R1434-29 du code de la santé publique
- Conseil territorial de santé (ex-Conférences de territoire) : Article L1434-10 et Art. R1434-33 du code de la santé publique
- Voir aussi Instruction n° SG/2016/348 du 21 octobre 2016 relative à la territorialisation de la politique de santé en application des articles 158 et 162 de la loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé (définition des territoires de démocratie sanitaire, démarche d'installation des conseils territoriaux de santé et leur organisation et fonctionnement)

Représentants des usagers de santé au Conseil de surveillance des établissements publics de santé

- Article L6143-5 du code de la santé publique
- Articles R6143-2 à R6143-3 du code de la santé publique

Fonctionnement et missions de la Commission des usagers (CDU) -antérieurement Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)- instituée dans chaque établissement de santé

- Article L1112-3
- Article R1112-79 et suivants du code de la santé publique

Maisons des usagers

- Circulaire DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé

Représentants des personnes âgées et handicapées, de leurs familles et leurs proches aidants au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)

- Article L149-1 et L149-2 du Code de l'action sociale et des familles

Conseil national des personnes accueillies ou accompagnées (CNPA) / Conseil régional des personnes accueillies ou accompagnées (CRPA)

- Articles D115-7 à D115-12 du Code de l'action sociale et des familles

Conseils locaux de santé mentale

- Instruction N°DGS/SP4/CGET/2016/289 du 30 septembre 2016 relative à la consolidation et à la généralisation des conseils locaux de santé mentale en particulier dans le cadre des contrats de ville

4-Sélection bibliographique

4-1/Etudes Générales sur l'usager et la démocratie sanitaire

Ouvrage/Mémoire/N° spécial

La démocratie en santé en question(s) [Ouvrage] / Lefeuvre, Karine; Ollivier, Roland; Gross, Olivia, collab.; Ceretti, Alain-Michel, préf.. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2018. - 135p. cote BL22/0007

Résumé : Démarche visant à associer usagers, professionnels de santé et décideurs publics dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, la démocratie en santé irrigue aujourd'hui toute l'action sanitaire, sociale et médico-sociale. À ses débuts hésitante et centrée sur le sanitaire, elle se diffuse désormais comme une culture transversale, renforcée par des lois et des pratiques innovantes. Mais comment cette démocratie s'exerce-t-elle? Des patients-experts peuvent-ils réellement former des médecins? Les usagers sont-ils représentés au sein des établissements et des instances de décision? Tous les citoyens peuvent-ils contribuer à l'amélioration du système de soins? À travers 10 questions, cet ouvrage offre une synthèse de l'histoire, des atouts et des limites de la démocratie en santé, désormais incontournable pour envisager l'avenir de notre système de santé.

La démocratie sanitaire : cycle de séminaires Institut Droit de la santé – Chaire santé de Sciences PO 2014-2016 [Ouvrage] / Beurton, Julia, dir.; Laude, Anne, dir.; Tabuteau, Didier, et al. – Paris [FRA] : Institut Droit et santé, 2017/12.- 66p. E-book en ligne sur le site Calameo

Résumé : Après un cadrage sur le concept de démocratie sanitaire, cet ouvrage revient sur les formes de la démocratie sanitaire entre droits individuels et droits collectifs. Puis, une comparaison internationale est proposée à partir de trois pays : la Suisse, le Québec et le Brésil. La place et le rôle des associations au sein du système de santé est ensuite analysés ainsi que le financement de la démocratie sanitaire. Enfin, la dernière partie se penche sur les instances de démocratie sanitaire au niveau régional et local.

Les nouvelles figures de l'usager : De la domination à l'émancipation? [Ouvrage] / Argoud, Dominique, dir.; Becquemin, Michèle, dir.; Cossée, Claire, dir.; Oller, Anne-Claudine, dir.; Chauvière, Michel, post face. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2017/10. - 224p. cote HY80/0012

Résumé : Longtemps synonyme d'"administré", le terme d'"usager" s'est imposé au début des années 2000 comme l'un des instruments de modernisation du service public et du renouvellement démocratique, impliquant une meilleure reconnaissance et prise en compte des droits des personnes. Mais la promesse a-t-elle été tenue? Quels sont les progrès réalisés dans l'accès aux droits des personnes concernées? Y ont-elles gagné en émancipation? Ou sont-elles confrontées à la persistance ou au renouvellement de formes de domination (dénégation des droits, surplus de contraintes administratives, relégation, injonctions moralisatrices, violences…)? Pour comprendre les nouvelles attentes à l'égard du travail social, cet ouvrage examine comment les "figures" de l'usager (patient, malade, bénéficiaire, ayant droit, allocataire, client, consommateur) se déclinent actuellement dans les secteurs de l'éducation et de l'action sociale et médico-sociale à travers des situations concrètes (prise en charge des sans-abri, des personnes en situation de handicap ou en difficulté scolaire, insertion des Gens du voyage, participation citoyenne…). Entre analyses critiques et pistes pour l'action, les éclairages apportés ici sont illustratifs des incohérences auxquelles les personnes sont souvent confrontées dans l'expression de leurs droits et dévoilent des expérimentations institutionnelles particulièrement suggestives.

Démocratie sanitaire : Les usagers dans le système de santé [Ouvrage] / Biosse-Duplan, Alexandre. - Paris [FRA] : Dunod, 2017. - 466p. cote BL22/0006

Résumé : Le terme de démocratie sanitaire présente un paradoxe. Si l'idée fait consensus, son contenu fait débat. L'auteur s'attache à préciser les contours historiques, sociologiques et juridiques de ce terme pour en proposer une définition contemporaine. Cet ouvrage liste et décrit les droits individuels du patient et de l'usager dans les différents environnements de soin : à l'hôpital ou en clinique, dans le secteur médico- social comme en médecine libérale. Il explore également l'autre volet de la démocratie sanitaire : la représentation des usagers dans les multiples instances du système de santé. Il intègre les récentes évolutions des lois de janvier et février 2016 : action de groupe en santé, nouvelle représentation des patients en établissement sanitaire et médico-social, rénovation des textes encadrant le consentement individuel aux soins, portée renforcée des directives anticipées et des choix personnels face à la fin de vie.

Démocratie en santé : usagers, faisons mouvement! [Ouvrage] / Devictor, Bernadette; Pélegrin, Serge; Time, Marie-Catherine; Réquillart, Denis, interv.; et al.. - Lyon [FRA] : Livres EMCC, 2017. - 191p. cote BL22/0004

Résumé : En France, de plus en plus, les usagers pèsent sur les décisions prises en matière de santé ; ils influencent les responsables, pouvoirs publics, managers, professionnels de santé et orientent les choix de ceux qui pilotent le système de santé. Ils contribuent à son évolution, directement ou par l'intermédiaire des représentants des usagers (RU) institués par la loi de 2002, qui participent à la gestion des établissements de santé et à l'élaboration des politiques publiques. Individuellement, les usagers sont de plus en plus conscients de leurs droits. Collectivement, ils s'affirment via les associations d'usagers (patients, consommateurs, personnes âgées ou en situation de handicap…), nombreuses à s'être regroupées dans des structures interassociatives nationales et régionales. La loi de janvier 2016 vient donner un nouvel élan à ce mouvement. Il reste du chemin à parcourir, mais qui connaît cette force à l'œuvre dans le système de santé? Ce livre revient sur le rôle du représentant des usagers -son engagement, sa légitimité et ses valeurs- et s'interroge sur le renforcement de la démocratie en santé. Il est constitué d'entretiens entre Bernadette Devictor, vice-présidente du CISS Auvergne-Rhône-Alpes et présidente de la Conférence nationale de santé, et Denis Réquillart, journaliste et coordinateur de programmes de prévention et de santé publique. Il est enrichi de contributions de représentations d'usagers, de responsables d'institutions, de militants et de professionnels de santé.

La démocratie sanitaire [Ouvrage] / Saout, Christian. - Paris [FRA] : Editions de Santé, 2017. - 54p.. - (100 lignes sur...) cote BL22/0005

Résumé : Démocratie sanitaire. Ces deux mots accolés donnent lieu à des interprétations. Suggérant parfois que l'on en attend beaucoup trop. Occasionnant ailleurs des mésusages accommodants. Cet ouvrage souhaite faire le point en 100 lignes, autour de quatre questions : «Que faut-il savoir sur la démocratie sanitaire? Qu'est-ce que l'émancipation individuelle? Qu'est-ce que l'émancipation collective? Quel avenir pour la démocratie sanitaire?».

Le patient dans le système de santé [Numéro spécial] / Berthod-Wurmser, Marianne, coor.; Bousquet, Frédéric, coor.; Legal, Renaud, coor. *in* Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-mars 2017, pp. 7-203 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Le patient doit être au centre du système de santé! Telle une incantation répétée à l'envi depuis une vingtaine d'années, cette expression semble faire consensus parmi l'ensemble des acteurs des systèmes de santé, en France comme dans de nombreux pays étrangers. Pourtant, quel sens met-on derrière ces mots, quelles organisations, quelles politiques, quelles formes d'interventions sont-elles mises en place pour les concrétiser? Surtout, qu'est-ce que cela a changé pour les malades et les usagers du système de santé? A travers plusieurs contributions, ce dossier examine la prise en compte du patient ou du résident par les institutions et les professionnels de santé ainsi que sa participation au fonctionnement du système de santé. Les deux premiers articles sont centrés sur la population des personnes âgées et examine l'individualisation de l'accompagnement et la question du consentement au sein d'un EHPAD et d'un service de soins à domicile. Le troisième vise, en amont du système de soins, les patients-enseignants intervenant dans la formation d'internes de médecine générale tandis que le quatrième analyse la mise en place d'un dispositif de médiateurs, propre à la Belgique, qui n'a pas d'exact équivalent en France. Le dossier propose ensuite des éléments de cadrage qui visent à définir les notions de patient-centredness et de person-centredness (Observatoire européen des systèmes et politiques de santé), à proposer un tour d'horizon international de la participation des usagers aux systèmes de santé et à approfondir la politique britannique d'implication des patients et du public. Il comporte également trois entretiens réalisés auprès de Didier Tabuteau, de Claire Compagnon et de l'association Renaloo : ceux-ci évoquent tour à tour les origines et le bilan de la loi de 2002, l'essor du patient expert et les actions de l'association Renaloo, association de patients atteints de maladies rénales. Enfin, le dossier se conclut par un point sur la place du patient en cancérologie et les apports du plan cancer ainsi que par une revue de littérature consacrée au thème de l'accès aux soins.

En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ? : Actes de l'Université d'été de la performance en santé 2015 [Rapport] / Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : ANAP, 2015/11, 44p. En ligne sur le site de l'ANAP

Résumé : L'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a organisé la 5ème édition de l'Université d'été de la performance en santé les 28 et 29 août 2015 à Tours, en partenariat avec le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). La question de la participation des usagers et des citoyens a été le point central de cette édition qui s'est penché sur plusieurs questionnements : Les citoyens peuvent-ils être acteurs des orientations et des financements des politiques de santé? Comment mieux répondre aux attentes des usagers tout au long de leur parcours de soins? Que vont bouleverser les class action en santé? Quels bénéfices, quelles contraintes pour les patients avec le développement de la e-santé? Cette édition a intégré un dispositif participatif destiné à soutenir et à valoriser le point de vue des usagers : une trentaine d'entre eux, responsables associatifs ou simples citoyens, a ainsi activement contribué aux travaux à travers une démarche inédite de co-création. Ce document réunit les contributions des usagers, les synthèses des ateliers de prospective ou de retours d'expériences ainsi que l'ensemble des allocutions plénières.

L'humanitude au pouvoir : Comment les citoyens peuvent décider du bien commun [Ouvrage] / Testard, Jacques; Généreux, Jacques, dir.. - Paris [FRA] : Seuil, 2015/01. - 149p. cote ZA00/0229

Résumé : Enfin une bonne nouvelle en politique : on peut se fier à la capacité des citoyens à raisonner et à décider dans l'intérêt public ! Ce livre explique pourquoi et comment. «Humanitude» : C'est ainsi que l'auteur baptise l'étonnante capacité des simples citoyens à comprendre les enjeux, à réfléchir, à délibérer et à prendre des décisions au nom de l'intérêt commun de l'humanité. Cet état transitoire se manifeste chez les personnes invitées à constituer des jurys citoyens pour proposer une solution à un problème d'intérêt général. L'humanitude est une propriété générale des êtres humains largement confirmée par l'expérience répétée des conférences de citoyens réunies à l'occasion de controverses sociotechniques. Jacques Testart propose d'exploiter cette capacité pour en faire un outil privilégié d'orientation et de gestion des sociétés humaines. Un protocole rationalisé et reproductible pour ces procédures est disponible sous le nom de convention de citoyens. L'auteur montre ensuite pourquoi et comment ce type de convention pourrait constituer une procédure ordinaire intervenant dans la plupart des choix publics fondamentaux : l'examen critique des programmes électoraux, les controverses sur des sujets de société, les choix à portée anthropologique tels ceux qui s'imposent à tous les humains pour les risques éthiques, écologiques et sanitaires liés aux innovations technologiques.

Aux sources de la démocratie sanitaire [Ouvrage] / Cesbron, Paul. - Pantin [FRA] : Le Temps des Cerises, 2014/08.- 304p. - (Collection santé) cote BL22/0002

Résumé : En ce début de XXIe siècle, l'exigence moderne de démocratie sanitaire s'affirme désormais avec force. Dans cet ouvrage, l'auteur se propose de revenir aux prémices d'une telle démarche et retrace l'évolution de la place du patient à travers l'histoire de la santé, d'Hippocrate, père de la clinique occidentale, à la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades.

La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ? [Ouvrage] / Castaing, Cécile, dir.; Centre d'Etude et de Recherche sur le Droit Administratif et la Réforme de l'Etat (CERDARE) (Bordeaux, FRA). - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2014/02.- 110p. cote BL22/0003

Résumé : Cet ouvrage reproduit les actes de la journée d'étude organisée le 16 avril 2013 par le Centre d'étude et de recherche sur le droit administratif et la réforme de l'Etat (CERDARE) de l'Université de Bordeaux. Les contributeurs se sont attachés à mesurer la réalité de la démocratie sanitaire, dix ans après l'application de la loi Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ils dressent un premier bilan de la loi Kouchner par rapport aux droits individuels et collectifs du patient, décrivent les instruments juridiques de la démocratie sanitaire et leurs limites, s'interrogent sur la lisibilité et l'accessibilité de la loi de 2002, et enfin, examinent les liens de la démocratie sanitaire avec d'une part, le contrat local de santé légalisé par la loi HPST de 2009, et d'autre part, le droit "souple" ou soft law (guides de bonne pratique, chartes, avis et recommandations, circulaires...) en s'interrogeant notamment sur les implications de ce droit souple dans l'épanouissement ou le dépérissement de la démocratie sanitaire.

Santé, citoyens ! [Ouvrage] / Saout, Christian. - Paris [FRA] : Editions de Santé, 2013/11. - 319p. – *Cf. notamment pp. 270-312* cote BL30/0491

Résumé : Il n'est plus temps de s'abriter derrière le satisfecit décerné au système de santé français par l'Organisation mondiale de la santé, il y a plus d'une décennie. Qualifié alors de "meilleur système de santé" dans le monde, cette distinction avait déjà surpris les observateurs attentifs, militants associatifs et économistes notamment, qui voyaient bien qu'en face du formidable effort financier consenti ne figuraient déjà plus les avantages qui avaient permis ce classement. Depuis, les travaux d'experts, les rapports publics, les procès en

responsabilité de l'Etat ou des fournisseurs de biens et services médicaux, les indicateurs remontés par les associations de patients et d'usagers, les revendications des professionnels de santé et les critiques des économistes ont largement contribué à démontrer la dérive du système de santé français, entre déserts médicaux et scandales sanitaires. Au moment où se construit la stratégie nationale de santé de la France, cet ouvrage veut modestement contribuer au débat public indispensable sur les enjeux à venir et la façon de les résoudre.

Démocratie sanitaire, droits des usagers [Mémoire] / Boizard, Florence; Boukharssa, Malika; Cisse, Aboubacar; Guihal, Bertrand; Joseph, Virginie; Metivier, Marie-thérèse; Nico, Emmanuelle; Pournot, Marine; Simon, Olivier; Soulas, Claude; Yven, Raphaël; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2013. – 39p. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote OE13/0022 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : A l'aube du XXIe siècle, la loi du 4 mars 2002 présente la démocratie sanitaire comme "La participation conjointe des professionnels, usagers et élus, à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé". Au sein de notre système de santé, cette loi novatrice et primordiale consacre l'intérêt porté aux droits des usagers par les pouvoirs publics. Après plus d'une décennie, la thématique proposée " démocratie sanitaire, droit des usagers ", nous interroge et nous amène à évaluer le chemin parcouru. Comment s'est cristallisée la démocratie sanitaire en France ? Pourquoi la dimension collective est si difficile dans son application ? Quels sont les rapprochements possibles entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ? Comment les acteurs concernés se sont emparés de la loi ? Qui sont les représentants des usagers ? Quels éléments restent encore aujourd'hui à améliorer dans la loi ? Différentes instances permettent l'expression des usagers au plus près des problématiques les concernant. Au coeur de la démocratie sanitaire, ces instances favorisent les droits individuels et collectifs, mais semblent présenter une certaine hétérogénéité dans leur application. Les textes législatifs, les aspects politiques, la logique de territoire, l'attribution de moyens, les modalités de recensement de représentants des usagers sont des facteurs clés dans la réussite de la démocratie sanitaire. Ce rapport retrace les conclusions de nos réflexions professionnelles largement nourries du vécu et de l'expérience d'acteurs engagés dans la représentation des usagers. Sont évoqués les enjeux, les atouts et les difficultés de la démocratie sanitaire. Mythe ou réalité ? La démocratie sanitaire représente un vecteur décisif du changement mais son avenir questionne et son impact reste incertain.

Le patient a-t-il pris le pouvoir ? [Ouvrage] / Bail, Jean-Noël, coor.; Chicoye, Annie; Daurès, Jean-Pierre; et al. - Paris : John Libbey Eurotext, 2009. - 125p. cote IB25/0047

Résumé : Cet ouvrage collectif est constitué par les actes du congrès de la 10ème journée d'Economie de la Santé qui s'est déroulé le 10 Juin 2009. Les intervenants questionnent les changements survenus dans la gestion des relations entre médecins et patients au cours des dernières années. Ils évoquent l'émergence des associations de patients, les droits des patients, leurs choix, leur rôle dans la recherche et leur implication dans les choix collectifs de santé, pour proposer ensuite une sociologie des liens entre praticiens et soignés.

La place des usagers dans le système de santé [Numéro spécial] / Letourmy, Alain; Contandriopoulos, Damien; Naïditch, Michel; Chambaud, Laurent; Schaetzel, Françoise, et al. - Santé société et solidarité : revue de l'observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, n° 2, 2009, 123p. En ligne sur Persee

Résumé : L'irruption des usagers en tant qu'acteurs organisés et autonomes au sein de l'univers de la santé est incontestablement un des faits majeurs des 25 dernières années. Qu'on les nomme patients, malades, clients ou usagers - le débat sur ce point fut vif et pourrait encore rebondir - l'association à la gestion du système de santé de ceux à qui il est, en principe, destiné n'est pas anodine, même si elle n'a pas encore su donner toute sa mesure. Certes, il existait depuis longtemps des associations de malades, mais qui demeuraient très fortement sous l'influence du corps médical (à l'exception notable de celles concernant les maladies orphelines), qui n'hésitait pas à les utiliser parfois pour ses propres objectifs. Mais c'est l'apparition du sida et les associations de défense qu'il a générées qui marque l'émancipation des groupes d'usagers. Ces associations, avec leurs formes autonomes de mobilisation, ont servi de modèle aux autres groupes de malades. Ce n'est pas un hasard si les responsables successifs du Collectif Interassociatif Sur la Santé sont issus de ce mouvement. Comme sur la plupart des questions sociétales, là encore le Québec pouvait se prévaloir d'une longueur d'avance sur la France, mais celle-ci a su combler petit-à petit son retard, tirant profit de la loi sur la démocratie sanitaire de 2002, au point qu'aujourd'hui le dynamisme des associations françaises sur un certain nombre de domaines pourrait servir d'exemples à suivre pour leurs homologues de la Belle Province.

Articles

La santé autrement. Expériences communautaires, féministes et antiracistes [Article] / Richard, Claire *in* Revue du Crieur, vol. 18, no. 1, 2021, pp. 30-47. En ligne sur Cairn

Résumé : La crise du Covid a mis en lumière le dévouement et la compétence de dizaines de milliers de soignant·e·s. Mais elle a aussi rappelé certaines des caractéristiques du système de soin français : une gestion

néolibérale et verticale, une difficulté à considérer les personnes concernées comme des sujets ayant voix au chapitre et non de simples malades à guérir. En janvier 2021, une tribune signée par de nombreux professionnel·le·s de santé, publiée dans Le Monde, appelait à la création d'un système de santé plus participatif et plus démocratique pour le XXIe siècle. Ces revendications font écho à une tendance de fond : un désir de repenser la santé comme lieu politique et de faire soin autrement. Santé communautaire, santé féministe, santé antiraciste : ces pratiques ont en commun d'interroger la répartition des savoirs entre expert·e·s et non-expert·e·s, de remettre au centre les personnes concernées et de penser la santé comme un fait global dépendant des conditions sociales. Ces manières de faire soin prennent en compte les inégalités et dominations à l'œuvre et essaient de les combattre.

La démocratie sanitaire, une réponse néocorporatiste française à la demande de participation [Article] / Chigot, Valérie *in* Sève les tribunes de la santé, n° 64, juin 2020, pp.99-116 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La participation des usagers aux réflexions sur le système de santé s'est institutionnalisée depuis les grandes crises sanitaires des années 1980/1990. Communément désignée sous le nom de démocratie sanitaire, cette participation, organisée par l'État via les associations de patients, familles, consommateurs, retraités et personnes en situation de handicap, s'est organisée en France sous une forme néocorporatiste. Tentant d'abord de s'affranchir du pouvoir traditionnellement paternaliste de la profession médicale, les associations sont ensuite entrées dans des instances autrefois paritaires, comme les caisses d'Assurance maladie, suscitant des oppositions de certains syndicats de salariés et professionnels médicaux. Certains considèrent que, par la figuration de l'usager en consommateur la démocratie sanitaire accélère la mise en marché du système de santé. Mais la prépondérance des associations de malades et de personnes en situation de handicap au sein de la représentation centralisée des usagers la protège pour l'instant d'une orientation purement consumériste. La représentation des usagers par les associations, qui recrutent principalement dans les classes moyennes et éduquées, sa centralisation et sa professionnalisation produisent des angles morts, en particulier en ce qui concerne la défense des usagers en situation de précarité. Enfin, l'indépendance politique et financière de la représentation, et plus particulièrement envers l'État est loin d'être achevée, compromettant sa crédibilité.

Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français [Article] / Michel, P.; Brudon, A.; Pomey, P.; at al. *in* Revue d'épidémiologie et de santé publique (RESP) vol. 68, n° 1, février 2020, pp. 51-56 Disponible papier et en ligne sur la base Science Direct

Résumé : Dans le cadre du déploiement de l'engagement des patients au sein d'un centre hos pitalo-universitaire, les auteurs proposent une terminologie de l'engagement des patients. Les principaux concepts et définitions proposées sont les suivants : patient ou usager, interaction, expérience-patient, savoirs expérientiels, patient-partenaire, pair-aidant…

L'engagement des usagers en santé : un cours nouveau ? [Article] / Saout, Christian *in* Revue française des affaires sociales, n° 3, juillet-septembre 2019, pp. 125-133 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Le modèle français de démocratie sanitaire a surtout décliné un premier volet, centré sur les droits et la représentation, en l'assortissant de garanties juridiques. Aujourd'hui, une plus grande attention à l'engagement participatif des usagers en santé est amenée à se développer.

Patient, usager ou citoyen ? Comment nommer la personne non soignante en démocratie sanitaire ? [Article] / Avisse, V. *in* Ethique & santé, vol.15, n°1, mars 2018, pp.60-65

Résumé : La loi du 4 mars 2002 a inscrit dans le Code de la santé publique la notion de démocratie sanitaire qui renvoie, par ailleurs, aux droits individuels de la personne mais également aux droits collectifs reconnus aux usagers du système de santé. Lorsque l'on s'attache à la sémantique, on constate malgré des évolutions significatives, qu'il n'existe actuellement aucun terme consensuel qui permettrait de se dégager des termes actuellement usités qui semblent réducteurs et d'élargir ainsi la portée du débat public.

L'usager dans la stratégie nationale de santé : la démocratie en santé en quête d'un nouveau souffle [Article] / Cristol, Danièle *in* Revue de droit sanitaire et social RDSS, n° 3, mai-juin 2018, pp.413-427 Disponible papier et sur la Base Dalloz

Résumé : Malgré les indéniables avancées de la place de l'usager dans le champ de la santé, de nouveaux défis restent à relever pour que la démocratie en santé ait une pleine effectivité. À ce titre, la Stratégie nationale de santé (SNS) 2018-2022 préconise le renforcement de la place de l'usager sous deux angles, renvoyant à deux figures de l'usager : celles de l'usager acteur de son parcours de santé et de l'usager acteur dans le système de santé.

La «démocratie sanitaire» entre participation(s) et représentation(s) [Extrait Ouvrage] / Martinent, Eric *in* La participation des patients [Ouvrage] / Hervé, Christian, dir.; Stanton-Jean, Michèle, dir.; Mamzer, Marie-France, dir.. - Paris [FRA] : Dalloz, 2017. – pp. 63-103 cote IB25/0066

Résumé : La démocratie sanitaire est un processus servant deux objets : la légitimité et la légitimation des décisions et de l'action publique en matière de santé. L'objet de cette présentation est de relire la démocratie sanitaire autour de deux tensions qui la constituent ; des dynamiques participative(s) ou de participation(s), d'une part (I), et un processus de représentativité(s) ou de représentation(s), d'autre part (II).

La loi "santé". Les mesures relatives à la démocratie sanitaire [Article] / Riubinowitz, Diane *in* ASH, n° 3002, du 17 mars au 23 mars 2017, pp.49-58

Résumé : Associer davantage les usagers du système de santé à l'élaboration de la politique de santé, renforcer leurs droits collectifs, notamment par la création d'une action de groupe en matière de santé, mieux contrôler les différents opérateurs sanitaires de l'Etat... Le point dans ce dossier sur les dispositions de la loi du 26 janvier 2016 qui tendent à renforcer la démocratie sanitaire.

Vers la généralisation du pouvoir d'agir et de l'empowerment ? [Article] / Hochart, Michel *in* Pratiques en santé mentale, n° 3, septembre 2016, pp.25-29 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Le pouvoir d'agir, l'empowerment, qui visent notamment à la participation et à l'autonomie des personnes et des collectifs accompagnés sont aujourd'hui privilégiés dans le cadre des nouvelles politiques sociales et de santé. Comment ce modèle d'intervention perçu idéalement dans les textes comme une avancée démocratique, mais dans la réalité mal connu et peu développé en France, tant dans les institutions que par les professionnels, peut–il aujourd'hui dépasser le stade d'une simple déclaration d'intentions ? C'est par la mise en œuvre locale d'une action sociale et de santé décloisonnée, plus collective et simplifiée, que le pouvoir d'agir et l'empowerment pourront s'imposer et prétendre contribuer à la construction d'une société plus juste. Mais ce sont aussi les dispositifs de formation et de recherche en intervention sociale et de santé qui doivent relever le défi d'une démarche et de pratiques professionnelles qui ne peuvent s'improviser tout en se réformant.

Démocratie sanitaire et citoyenneté administrative [Article] / Chevallier, Jacques *in* Revue de droit sanitaire et social RDSS, n° 3, mai-juin 2016, pp.487-492 Disponible papier et en ligne sur la base Dalloz

Résumé : La notion de démocratie sanitaire manifeste un double phénomène d'élargissement et d'approfondissement de la démocratie. Elle s'inscrit dans un mouvement plus général de diffusion de la logique démocratique, qui tend à gagner de nombreux domaines de la vie sociale, en remettant notamment en cause la conception traditionnelle de la relation administrative. Cette diffusion est indissociable d'une inflexion des formes de la démocratie qui, au-delà du principe représentatif, est censée donner aux citoyens prise sur les choix collectifs.

L'idéal de "démocratie sanitaire" et sa mise en pratique ambiguë : XVIIes Journées internationales de la qualité hospitalière (JIQHS), 7-8 décembre 2015, Paris [Article] / Demailly, Lise *in* Techniques hospitalières, n° 756, mars-avril 2016, pp.47-51

Résumé : Cet article tente de dresser un état des lieux, pour la France, des usages de la notion de «démocratie sanitaire» et de ses mises en pratique. Il dégage certaines limites «impensées» à la mise en oeuvre de cet idéal d'équité, lesquelles expliquent un engagement ambivalent des pouvoirs publics.

Patients citoyens, patients convoités ? [Article] / Cauterman, Maxime; Arcos, Cédric; Brun, Nicolas; Lefeuvre, Karine; Ollivier, Roland; Héard, Mélanie; et al. *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.42-75

Résumé : Le renforcement de la place de l'usager dans notre système de santé est une tendance de fond. Réalisé en partenariat avec l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS), ce dossier explore ce mouvement mettant en lumière l'évolution de la participation des citoyens, des usagers et des patients dans le système de santé en général et dans les établissements de santé en particulier. Les contributions abordent les points suivants : •Présentation des missions et objectifs de l'IPDS créé en mai 2015 par le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS), la Fédération Hospitalière de France et l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) •Réflexions sur la terminologie utilisée (démocratie sanitaire, démocratie en santé...) et sur l'évolution de la démocratie sanitaire au cours des dernières années •Zoom sur des initiatives permettant la participation des personnes hospitalisées ou accueillies en établissement, notamment la mise en place d'un pôle des usagers au Centre hospitalier Esquirol de Limoges •Retour sur l'essor des services publics personnalisés en santé et proposition d'un cadre d'analyse dédié à la dimension organisationnelle de la personnalisation : la "care customization" •Présentation du dispositif mis en oeuvre par le Ministère de la santé : le label et concours "Droits des usagers de la santé" •Regards croisés sur les expériences françaises et québecoises et ouvertures sur les projets européens.

Variations de la «démocratie sanitaire» et politique publique de santé mentale en France [Article] / Demailly, Lise *in* SociologieS, Théories et recherches, mis en ligne le 18 juin 2014 En ligne sur le site OpenEdition

Résumé : Sur la base des résultats empiriques et théoriques de plusieurs recherches sociologiques menées depuis 2004 sur les politiques et pratiques de psychiatrie et santé mentale, l'article déplie les figures de la «démocratie sanitaire» en France. Il montre que la notion, qui apparait dans le champ politique français dans les années 2000, est polysémique : changement de «gouvernance» pour une territorialisation au plus près des besoins des populations, droits juridiques des usagers et transformation de la relation médecin/patient, diminution des inégalités de santé, déstigmatisation de certaines maladies. L'article montre que de nouvelles scènes émergent, où se pratiquent des formes innovantes de démocratie locale, d'émergence, de partage et de consolidation de savoirs locaux ou profanes. Mais les changements législatifs aboutissent finalement globalement à une augmentation des régulations de contrôle, avec l'aide des nouveaux logiciels de gestion. L'idéal de la «démocratie sanitaire» se retrouve éclaté dans la pratique au niveau des luttes d'acteurs. Les usagers sont parfois instrumentalisés dans des arènes qui laissent intouchée la question des inégalités de santé, celle du pouvoir de l'industrie pharmaceutique ou celle de la catégorisation du pathologique.

De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? [Article] / Domin, Jean-Paul *in* Les Tribunes de la santé, n° HS 3, 2014/5, pp. 21-29 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Ce travail envisage l'émergence de la démocratie sanitaire en contrepoint de la démocratie sociale. Si celle-ci a garanti pendant longtemps un égal accès de tous les citoyens au système de santé, la première prend appui sur le malade-acteur, intervenant dans le colloque singulier sur un pied d'égalité avec le médecin et qui est désormais capable de choix en univers risqué. C'est en cela qu'il faut y voir un nouveau paradigme où l'universalité s'efface devant les individualités.

Nous devons renforcer la démocratie sanitaire [Article] / Gilliotte, Noémie *in* Directions, n° 108, Mai 2013, pp. 16-18

Résumé : Rassemblant l'ensemble des acteurs de santé, de la prévention au médico-social, la Conférence nationale de santé (CNS) prône une réforme d'envergure du système actuel, cloisonné et hospitalo-centré. Sa présidente, Bernadette Devictor, revient dans cette interview sur les engagements et préconisations de la CNS. Elle met notamment l'accent sur le développement de la participation et des droits des usagers.

Démocratie sanitaire : quelle responsabilité et quelles obligations pour l'usager du système de santé ? [Article] / Jean, Philippe *in* Actualités Jurisanté, n° 80, Décembre 2012/Janvier 2013, pp. 4-7

Résumé : Après être revenu sur la naissance du concept de démocratie sanitaire et sur la mise en œuvre des droits du patient à travers la loi du 4 mars 2002, l'auteur s'interroge sur la responsabilité individuelle ou collective du patient que ce soit en terme de prise en charge de la maladie ou en terme de régulation du système de santé.

La réalité de la démocratie sanitaire [Extrait Ouvrage] / Moquet-Anger, Marie-Laure *in* La territorialisation des politiques de santé. Actes de la journée d'étude organisée le 22 novembre 2011 par le Centre d'étude et de recherche sur le droit administratif et la réforme de l'Etat de l'université Montesquieu-Bordeaux IV / Castaing, Cécile, dir.; Combeau, Pascal; Martin-Papineau, Nathalie; et al. - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2012, pp. 173-189, cote BL30/0471 Disponible papier et en ligne sur la base BNDS

Résumé : Après s'être penchée sur les ambiguïtés du concept de démocratie sanitaire, introduit par la loi du 4 mars 2002, l'auteur examine tout d'abord, à travers les moyens donnés aux représentants des usagers, l'enveloppe de la démocratie sanitaire (I) puis envisage, à travers les modalités de cette représentation, sa signification et sa consistance (II).

20 ans de santé publique. Tribunes : le rôle de la démocratie sanitaire et de la Conférence nationale de santé dans l'évolution des politiques de santé [Article] / Devictor, Bernadette *in* ADSP, n° 80, Septembre 2012, pp. 79-81 Disponible papier et en ligne sur le site HCSP

Résumé : Instance consultative permanente placée auprès du ministre de la santé, la CNS, organe de la démocratie sanitaire, publie chaque année un rapport sur les droits des usagers. Bernadette Devictor, Présidente de la Conférence nationale de santé, dresse un bilan de son action.

L'usager de santé idéal [Article] / Devictor, Bernadette *in* Les Tribunes de la santé, n° 37, 2012, pp. 51-57 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Notre système de santé résulte des comportements de toutes les parties prenantes, et bien entendu de ses usagers. Vouloir le faire évoluer, pour réduire les inégalités de santé et optimiser les contributions de chacun, nécessite de s'interroger sur les comportements que ceux à qui il est destiné, les usagers de la santé, pourraient idéalement adopter. C'est avant tout par l'information et l'éducation à la santé que l'usager de la santé pourra

devenir à la fois conscient des enjeux de santé pour lui-même et la collectivité à laquelle il appartient, acteur de sa santé et de la santé, contributeur de nouvelles solidarités.

De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé [Article] / Aidan, Géraldine *in* Revue française d'administration publique, n° 137-138, Juillet 2011, pp. 139-153 En ligne sur Cairn

Résumé : La relation individuelle patient-médecin se révèle être un champ de recherche particulièrement éclairant pour analyser le rapport entre démocratie sanitaire et démocratie administrative dans le secteur public de la santé. Si la démocratie sanitaire apparaît ici comme une forme de démocratie administrative, elle en constitue, dans une certaine mesure, un dépassement, renforçant alors le rééquilibrage de la relation administration-administré.

La démocratie sanitaire, un concept juridique ambigu ? [Article] / Bidaud-Petitbon, Emmanuelle *in* Revue générale de droit médical, n° 32, 2009/09, pp. 147-151 Disponible papier et en ligne sur la BNDS

Résumé : Cet article est un résumé de la thèse d'Emmanuelle Bidaud-Petitbon, soutenue le 22 mai 2009 à la faculté de droit et des sciences politiques de Nantes, sur le thème de la démocratie sanitaire.

Dossier : Associations et représentation des usagers [Article] / Ghadi, Véronique, coor.; Caniard, Etienne, coor.; et al. *in* ADSP, n° 68, Septembre 2009, pp. 13-54 Certains articles sont disponibles en texte intégral sur le site de l'HCSP

Résumé : Les usagers sont aujourd'hui des acteurs reconnus du système de santé. Cette reconnaissance s'est construite sur la force du mouvement associatif qui a revendiqué sa place et a investi les dispositifs de représentation prévus par la loi. Il a semblé intéressant de proposer un dossier portant sur cette question par le biais notamment de la structuration du mouvement associatif et de ses actions. En effet, à la différence d'autres pays, le système français repose sur les associations qui se sont organisées et qui se forment pour siéger dans des mandats à tous les niveaux du système, du national au local. Aujourd'hui, cette évolution perdure : les représentants d'usagers tentent d'étayer leur présence et de faire progresser la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé à travers des projets interassociatifs ; la mise en place des collectifs interassociatifs sur la santé régionaux contribue à un dialogue entre associations au niveau de la région et permet ainsi une approche territoriale. L'expertise des associations n'est plus à remettre en question et elle continue de faire émerger ou de défendre des problématiques qui peuvent infléchir le système de santé. Entre actions associatives et représentation, les usagers sont invités aux débats de santé publique.

Rapports publics (publiés depuis 1995)

Avis du 31 janvier 2019 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des solidarités et de la santé, 2019/01. - 14p. En ligne sur le site du Ministère des solidarités et de la santé

Résumé : Le nombre de consultations en ligne, notamment sur les enjeux va croissant : consultation de l'Institut national du cancer sur le dépistage des cancers du sein, consultation sur la stratégie nationale de santé, états généraux de la bioéthique, etc. Dans la perspective de contribuer à l'enrichissement de la démocratie en santé, la Conférence nationale de santé (CNS) a décidé de s'autosaisir, avec l'appui de la Commission nationale du débat public (CNDP), sur le sujet de la diversité des modalités de consultations en ligne et de la définition de standards de qualité de ces consultations dans le domaine de la santé. L'enjeu est d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'importance d'une démarche de qualité, en particulier dans le contexte actuel de forte demande de participation citoyenne. Le groupe de travail a conduit un travail global sur les consultations en ligne, tant sur leur positionnement, leurs modalités de mise en œuvre et d'exploitation, que sur leur articulation avec les autres formes de consultation du public. Il a identifié 7 standards de qualité qu'il présente en dernière partie du rapport.

Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux [Rapport] / Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (Paris, FRA); Mauss, Huguette. - Paris [FRA] : IGAS, 2016/02. - 109p. cote BL30/0523 Disponible papier et en ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Le renforcement de la démocratie sanitaire est un axe majeur de la loi de modernisation de notre système de santé. Dans ce cadre, l'IGAS a été missionnée par lettre du 1er décembre 2015 pour conduire une mission sur le pilotage par l'administration centrale de la démocratie sanitaire permettant le dimensionnement des équipes et moyens nécessaires pour porter et mettre en oeuvre les objectifs de la politique nationale. Par ailleurs, il a été également demandé à la mission de proposer des mesures pour renforcer l'articulation des actions nationales avec celles conduites sur les territoires des ARS. Pour évaluer le pilotage de la démocratie sanitaire au sein du ministère, la mission s'est attachée à dresser un état de lieux pour visualiser l'architecture de la gouvernance et des lieux de pilotage et identifier les acteurs. Faisant le constat d'un trop grand nombre d'intervenants sur la thématique de la démocratie sanitaire et d'un manque de coordination et d'articulation

effective avec les ARS qui ont su s'approprier les enjeux locaux et y associer les usagers, la mission appelle à l'organisation d'un pilotage unique et à un changement de culture au sein de l'administration. Elle propose de passer de l'administration de la démocratie sanitaire à son animation et expose plusieurs scénarios d'évolution au niveau des directions d'administration centrale : le "statu quo", le rattachement à une seule direction qui permet de simplifier les circuits mais qui n'est pas un gage de transversalité, le positionnement du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMAS) comme seul pilote opérationnel qui permet d'assurer la transversalité, d'ouvrir les collaborations y compris avec les ARS et de dépasser les approches segmentées des directions.

Cap santé ! : Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé [Rapport] / Saout, Christian; Voiturier, Jérôme. - 2015/07. - 71p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Le projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit, en son article 22, d'expérimenter des dispositifs d'accompagnement, dans le but de renforcer l'autonomie et la capacité de décision des personnes. Il s'agit de leur offrir des services susceptibles d'accroître leur capacité à s'orienter au quotidien dans leur parcours de santé et dans leur parcours de vie. Par lettre en date du 18 décembre 2014, la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, a confié à Christian Saout, secrétaire général délégué du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), une mission tendant notamment à élaborer des propositions en vue du cahier des charges national de cette expérimentation. Le rapport remis le 20 juillet 2015 à la ministre revient sur les différentes approches conceptuelles mises en avant autour de l'accompagnement à l'autonomie (capabilités, empowerment, valeurs de l'éducation thérapeutique, réhabilitation, care, engagement, littéracie en santé) et présente des recommandations pour la conduite des expérimentations (acteurs potentiels, évaluation et place de la recherche, sélection des offres...). Il propose en fin de rapport un cahier de charges pour les projets pilotes : champ, modalités de participation et de sélection, calendrier, financement...

Pour l'an II de la démocratie sanitaire [Rapport] / Compagnon, Claire; Ghadi, Véronique, collab.. - Paris [FRA] : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014/02.- 259p. cote HS10/0131 Disponible papier et en ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Dans le cadre de la future loi de santé publique et dans le prolongement des travaux d'Edouard Couty sur le pacte de confiance pour l'hôpital, Claire Compagnon a remis le 14 février 2014 son rapport sur la représentation des usagers en établissement de santé à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé. Dans ce rapport, elle dresse le bilan de la représentation des usagers depuis la loi du 4 mars 2002, apporte des éclairages sur les modalités de participation des usagers dans différents pays étrangers et formule des propositions. La première recommandation vise un principe général de concertation obligatoire avec les usagers dans les établissements de santé et médico-sociaux, et à terme, dans l'ensemble des instances en charge de l'élaboration des politiques de santé. Au niveau des établissements, ce principe de concertation doit s'exprimer par une place plus importante conférée aux usagers dans les lieux de décision, un renforcement de la CRUQPC qui devient une commission des usagers, et enfin le développement de collaboration entre les usagers, que ce soit les patients, leurs proches ou les bénévoles associatifs. Cette concertation obligatoire doit également s'appliquer à tous les niveaux du système : au niveau du territoire, notamment dans la perspective attendue de développement de conseils locaux de santé, au niveau national, notamment au sein des agences sanitaires. Cette concertation ne pourra réellement se déployer que si le système est en capacité de penser la participation des plus vulnérables. Enfin, il y a un pré-requis à toutes ces recommandations, qui concerne les moyens juridiques, techniques et financiers qui seront donnés à la représentation des usagers, ce qui induit de penser à la fois un statut des représentants des usagers et le soutien à la création d'un Mouvement des usagers et associations en santé.

Rapport 2012 sur les droits des usagers "Réduire les inégalités d'accès à la santé… en renforçant la participation des usagers" [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2013.- 26p. En ligne sur le site du CNS

Résumé : Dix ans après la loi "Kouchner", des avancées réelles sont constatées en matière de prise en compte de la parole de l'usager dans les choix qui le concernent (projet de vie, projet personnalisé de soins, ...) mais l'exercice des droits par les usagers reste trop complexe qu'il s'agisse de leurs droits individuels ou de leurs droits collectifs. Cette complexité est elle-même source d'inégalités. Dans ce 5ème rapport sur les droits des usagers, la Conférence nationale de santé se penche sur l'exercice du droit et de la participation des usagers dans le secteur médico-social et hospitalier ainsi qu'au niveau des Projets régionaux de santé. Elle formule des propositions dans la double perspective de réduction des inégalités de santé et de simplification de l'exercice des droits, dans l'attente de les voir prises en compte dans les prochains textes législatifs.

Rapport 2011 sur les droits des usagers : pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011/12. - 23 p. En ligne sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Ce rapport 2011 s'attache à dégager les enseignements dans le secteur sanitaire hospitalier et s'efforce d'ouvrir des pistes tant en matière de méthodologie que de nouvelles mesures à mettre en oeuvre sur l'ensemble du champ de la santé. L'accent est mis sur trois éléments principaux : -l'analyse du processus de nomination des représentants des usagers dans les différentes instances placées aux côtés de l'ARS -l'analyse de la synthèse régionale des rapports des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) -les alertes de la CRSA sur certains droits ou situations particulières.

Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Rapport] / Ceretti, Alain-Michel; Albertini, Laure. - 2011/02.- 310p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : A l'occasion de la mise en place du dispositif "2011, Année des patients et de leurs droits", trois missions préparatoires avaient été constituées pour nourrir la réflexion et proposer des pistes d'actions concrètes pour promouvoir les droits des usagers du système de santé. Ce rapport présente les travaux de la mission "Faire vivre les droits des patients" confiée à Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini. Il dresse, dans un premier temps, un bilan des droits individuels et collectifs des personnes malades et des usagers du système de santé, droits qui s'appuient sur la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que sur un certain nombre de normes nationales et internationales. Puis, il propose, dans un second temps, un point particulier sur le droit à l'indemnisation et la création du dispositif de réparation des accidents médicaux sans faute, introduit par la loi de 2002. Enfin, dans une dernière partie, il émet des propositions visant à compléter le cas échéant ce corpus de droits et à renforcer leur effectivité, leur visibilité et leur promotion.

Rapport de la mission "Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé" [Rapport] / Brun, Nicolas; Hirsch, Emmanuel; Kivits, Joëlle; et al.. - 2011/01.- 46p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : A l'occasion de la mise en place du dispositif "2011, Année des patients et de leurs droits", trois missions préparatoires avaient été constituées pour nourrir la réflexion et proposer des pistes d'actions concrètes pour promouvoir les droits des usagers du système de santé. Ce rapport présente les travaux et conclusions de la mission «Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé". Celle-ci s'est penchée sur la place du patient dans les nouvelles organisations de soins et notamment dans les programmes d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique mettant en lumière la notion de "patients experts". Elle s'est également penchée sur la question des nouvelles technologies de santé (Télémédecine, télésurveillance, technologies implantables, DMP) ainsi que sur celle du développement de l'usage de l'internet en mesurant notamment son impact sur la relation thérapeutique.

Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] Ministère de la Santé et des Sports, juin 2009.- 37 pages En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : En application des dispositions de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé (CNS) élabore chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. Pour ce faire, elle s'appuie notamment sur les rapports que lui adresse chaque conférence régionale de santé (CRS). Ce deuxième rapport revient notamment sur le respect des droits individuels (droit au respect de la dignité de la personne ; droit à l'information ; droit au consentement ; accès au dossier médical ; réparation des accidents médicaux...) puis sur le respect des droits collectifs (participation des usagers dans les instances de santé ; participation des associations agréées et des associations de bénévoles dans les services).

La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail en partenariat dans la cité [Rapport] / Roelandt, Jean-Luc. - 2002/04. – 109p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé :Ce rapport, qui prolonge la réflexion menée dans un précédent rapport remis au ministre délégué à la santé au mois de juillet 2001 (de la psychiatrie vers la santé mentale), s'inscrit dans une double démarche : traduire dans le domaine de la santé mentale le mouvement de fond, constaté dans tous les domaines sanitaires, mettant l'usager au centre du dispositif de santé (première partie), développer les modes de rencontre et de coopération entre les différents acteurs (usagers, institutions, élus locaux...), notamment par le biais de réseaux (deuxième partie). Il propose des pistes d'amélioration du système sans créer de nouvelles instances mais en rendant obligatoire le volet «santé mentale» dans celles existantes. Il fait aussi des propositions très avancées en faveur de la participation des usagers et des élus locaux au fonctionnement des services de psychiatrie.

La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard [Rapport] / Caniard, Etienne, prés; Bataille, Philippe; Bloch-Laine, Jean-François; Brun, Nicolas; et al. - 2000.- 62p., cote HS10/0050 Disponible papier et en ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Suite aux Etats Généraux de la Santé de 1998-1999, le Premier ministre, a missionné le 13 janvier 2000 un groupe de travail présidé par Etienne Caniard, Secrétaire du Comité d'orientation National des Etats Généraux de la Santé, afin de faire des propositions sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation. Après avoir rappelé l'existant en matière de représentation des usagers, le rapport propose des orientations : privilégier les lieux de dialogue plutôt que d'expertise, rechercher la participation aux processus de décision, permettre l'exercice d'une fonction de vigilance, des lieux de partage de l'information; puis il insiste sur la nécessité d'une structuration du mouvement associatif dans le domaine de la santé avec une mission reconnue par la création d'un institut de la consommation de l'environnement et de la santé, réformer les commissions de conciliation, mettre en oeuvre des procédures d'études systématiques de plaintes. Ce rapport a constitué l'architecture du texte préparatoire de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Rapport du Haut conseil de la réforme hospitalière [Rapport] / Devulder, Bernard.- 1995. - 34p. En ligne au document sur le site de la Vie publique

Résumé : Au terme de cinq mois de travaux de réflexion alimentés notamment par la contribution écrite et/ou orale de nombreux professionnels et usagers de l'hospitalisation ou responsables concernés par la mise en chantier d'une réforme de l'hospitalisation, les membres du Haut Conseil de la Réforme Hospitalière proposent, à travers des fiches, les axes principaux d'une réforme pour améliorer l'efficacité du dispositif d'hospitalisation. La première fiche «renforcer les droits et la participation des usagers des structures d'hospitalisation» répond aux objectifs suivants : Mieux prendre en charge les malades et leurs proches en améliorant leur accueil, leur information, la qualité de leur prise en charge, en renforçant leurs droits et en assurant leur participation à la définition des besoins généraux de santé et à l'évaluation du réseau et de la qualité des soins.

4-2/La place de l'usager dans la prévention et la prise en charge

Etudes générales

Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires [Ouvrage] / Simon, Emmanuelle; Arborio, Sophie; Halloy, Arnaud; Hejoaka, Fabienne; Tourette-Turgis, Catherine, préf. . - Nancy [FRA] : Editions Universitaires de Lorraine, 2020. - 273p. FR10/0148

Résumé : Ces dernières années, les savoirs expérientiels ont suscité de nombreux travaux et manifestations scientifiques rassemblant aussi bien des chercheur·e·s, des patient·e·s, des associatif·ve·s que des acteur·rice·s sanitaires et politiques. Par des approches reposant sur des données empiriques et une démarche qualitative, voire ethnographique, cet ouvrage propose de saisir différents moments et modalités de la fabrication collective des «savoirs d'expérience» en santé. Malgré une littérature maintenant abondante sur le sujet, peu d'auteur·e·s traitent directement de ses dimensions méthodologiques et épistémologiques. On ouvre ici la boîte noire des savoirs d'expérience en prêtant une attention particulière aux modalités de leur élaboration, de leur validation et de leur reconnaissance par les différents acteurs impliqués, sans négliger les contraintes propres à chaque situation. Ancrées dans des disciplines variées – anthropologie, sciences du langage, sciences de l'éducation et sciences de l'information et de la communication –, les contributions permettent de documenter les formes tangibles des savoirs expérientiels en s'intéressant aux points de vues subjectifs des acteur·rice·s et aux pratiques situées de connaissance.

L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France [Article] / Tourette-Turgis, Catherine; Pereira Paulo, Lennize *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 1, mars 2020, pp.28-31

Résumé : Cet article décrit l'histoire et le contexte sanitaire français de la création de l'Université des patients-Sorbonne. Les auteures présentent trois cursus diplômants à destination des patients et le volet recherche liée à cette innovation. L'article présente aussi les premiers résultats et les différents types d'implantation de patients diplômés en éducation thérapeutique, en cancérologie et en démocratie en santé.

La professionnalisation des acteurs de la santé : Recherche, innovation, institution [Ouvrage] / Broussal, Dominique, dir.; Saint-Jean, Michèle, dir. . - Toulouse [FRA] : Cépadues éditions, 2019. - 207p. cote IA20/0063

Résumé : Cet ouvrage, proposant des points de vue variés sur la formation professionnelle en santé, est le fruit d'une collaboration entre professionnels de santé, enseignants-chercheurs et praticiens-chercheurs. Le coeur de cet ouvrage s'offre en trois temps qui répondent à une chorégraphie fondée sur l'expérience, l'innovation et

l'émancipation. Un premier temps, «le patient partenaire, acteur, expert : regard sur la pluralité des expériences». Un deuxième temps, «formation des professionnels et innovation pédagogique : dispositifs et mise en œuvre». Un troisième temps, «changement et émancipation : questions et enjeux». Les différentes contributions évoquent notamment le cas d'un patient schizophrène devenu médiateur de santé pair, l'intervention de personnes ressources dans le cadre de la formation d'ergothérapeute, le partenariat de soin, l'aidant co-thérapeute, le diplôme universitaire «se former au partenariat patient-soignant»…

Patient partenaire, patient expert : De l'accompagnement à l'autonomie [Ouvrage] / Lefort, Hugues; Psiuk, Thérèse . - Paris [FRA] : Vuibert, 2019. - 118p. cote FR10/0147

Résumé : Le patient expert est souvent défini dans le champ de l'éducation thérapeutique. La stratégie nationale de santé actuelle place clairement le patient au coeur de son processus de soin. Si le patient rassemble autour de lui de multiples acteurs, partenaires et experts, doit-il être considéré comme un expert inné de sa maladie et de son parcours de soin ? Comment le patient lui-même, le professionnel de santé ou les membres constituant son tissu social définissent-ils cette expertise ? S'appuyant sur une enquête et des situations cliniques variées, les auteurs proposent d'élargir le champ de vision des soignants, mais également des patients et proches aidants, sur les dynamiques fondamentales liant tous ces acteurs des soins pouvant les amener vers l'expertise. Avec un accompagnement bienveillant, compréhensible et cohérent, le patient n'est plus passif. Il devient un partenaire de plus en plus actif. Confiant en ce riche réseau de soins autour de lui, il acquiert une densité de savoirs propice à la prise de décision, en pleine autonomie et en toute sécurité. L'intelligence collective autour des parcours de soins, de santé et de vie du patient autorise un raisonnement clinique d'un niveau supérieur, pour des ajustements efficients. Le patient peut être ainsi reconnu comme expert. Ces enjeux sont majeurs pour nos relations interpersonnelles et nos systèmes de soins. Ils imposent un langage commun et intelligible par tous qui doit être pris en compte dans les parcours de formation initiaux ou continus des acteurs du soin.

Le patient partenaire. 1ère partie [Article] / Longneaux, Jean-Michel; Lecocq, Dan; Lefebvre, Hélène; et al. *in* Ethica Clinica, n° 89, janvier-février-mars 2018, 55p.

Résumé : De quoi le «patient partenaire» est-il le nom? Le concept de patient-partenaire d'origine canadienne a émergé dans un contexte d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Depuis quelques années, il est de plus en plus utilisé dans le monde des soins, mais chacun semble lui prêter des significations différentes. Qu'entend-on par patient partenaire? S'agit-il d'améliorer l'observance thérapeutique? De devenir un membre à part entière de l'équipe soignante? Les objectifs poursuivis sont-ils humanistes (amélioration des soins et du bien-être du patient) ou pragmatiques (autogestion de la maladie dans un contexte de pénurie de ressources en santé)? Ce numéro propose de revenir sur les différentes interprétations du concept de patient partenaire et s'intéresse aux questions éthiques qu'il soulève.

Le patient partenaire. 2ème partie [Article] / Longneaux, Jean-Michel; Wauters, Michel; Amand, Marc; et al. *in* Ethica Clinica, n° 90, avril-mai-juin 2018, 51p.

Résumé : Cette deuxième partie revient sur les clés pour un partenariat réussi et présente différentes initiatives mise en œuvre dans des institutions sanitaires ou médico-sociales. Les thèmes abordés sont les suivants : initiation des enfants aux examens lourds et invasifs par le jeu au centre hospitalier de Liège en Belgique, implication du malade chronique dans son traitement au Centre des maladies héréditaires du Métabolisme et au Centre hospitalier Mons-Hainaut en Belgique, création des Universités des Patients (UDP) en France, modèle Tubbe appliqué à des maisons de repos et de soins en Suède où chaque résident est encouragé à participer à la gestion de la maison de repos, développement d'une co-construction avec la famille au CHR Mons-Hainaut, impact des réseaux sociaux sur la relation soignant-soigné.

L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux : Regards croisés France-Québec [Ouvrage] / Carrier, Sébastien, dir.; Morin, Paul, dir.; Gross, Olivia, dir.; De la Tribonnière, Xavier, dir.. - Québec [CAN] : Presses de l'Université du Québec (PUQ), 2017. - 272p. cote FR10/0146

Résumé : La valorisation des savoirs expérientiels, la coproduction et l'évaluation des effets sont des concepts de plus en plus présents dans les réflexions touchant l'intervention médicale ou psychosociale. Ces notions forment un nouveau paradigme : rattachées à des approches générales comme la personnalisation ou à des méthodes de travail comme le patient partenaire ou l'éducation thérapeutique, elles favorisent les partenariats et les échanges entre la recherche, la clinique, les utilisateurs de services et l'enseignement. Le présent ouvrage est né des Rencontres scientifiques universitaires Montpellier-Sherbrooke, tenues en juin 2015, pendant lesquelles chercheurs, gestionnaires, intervenants et bénéficiaires se sont réunis pour réfléchir et débattre sur le thème de la participation et de l'engagement des usagers dans leur propre expérience d'intervention médicale ou psychosociale. Il met en perspective des pratiques, des recherches, des projets et des expériences issus du champ de la santé et de celui des services sociaux, tant en France qu'au Québec.

L'engagement des patients au service du système de santé [Ouvrage] / Gross, Olivia. - Montrouge [FRA] : John Libbey Eurotext, 2017. - 156p. cote FR10/0145

Résumé : Patients-partenaires, patients-experts, patients-intervenants dans l'éducation thérapeutique de leurs pairs, patients-enseignants... Le rôle grandissant des patients dans le système de santé questionne, tant sur les fondements de ce phénomène que sur les modalités pratiques de leur engagement. L'engagement des patients dans le système de soins sert de levier supplémentaire à la qualité des soins, à partir de différents constats : les actions verticales ne fonctionnent pas, l'expérience des soins des patients peut servir à améliorer les parcours de soins, leur parole a une légitimité particulière auprès des autres malades. Enfin, leurs savoirs situés et leur perspective singulière permettent de concevoir des actions de santé innovantes, ou plus pertinentes au regard des attentes des malades. Ainsi, des patients engagés participent aux actions de prévention en santé, aux soins de leurs pairs, aux recherches, à la formation des médecins. Dans certains champs, leur participation devient un critère de qualité des actions de santé. Cet ouvrage décrit le processus sociohistorique dans lequel s'inscrit le mouvement de l'engagement des patients. Il dresse un panorama des expériences étrangères et françaises et un état des recherches.

La participation des patients [Ouvrage] / Hervé, Christian, dir.; Stanton-Jean, Michèle, dir.; Mamzer, Marie-France, dir.. - Paris [FRA] : Dalloz, 2017. - 246p. cote IB25/0066

Résumé : Comment envisager une participation des patients qui tranche avec le modèle de l'autonomie, développé par les collègues anglo-saxons? Quels nouveaux modèles, notamment canadien, ouvrent à de nouvelles possibilités de ce lien si particulier? Quelles approches pertinentes répondent judicieusement aux évolutions sociétales? Quelles voies administrativo-éco-juridiques sont actuellement souhaitables afin que la relation garde comme finalité la visée éthique réalisée en liberté et responsabilité? Ce livre y répond. Il mobilise les acteurs des différentes pratiques impliquées dans ce qui est à penser de la relation médecin-malade et de ce nouveau terme "la démocratie sanitaire". Ainsi interroge-t-il les patients bien sûr ou leurs représentants mais surtout les praticiens, puisque eux-mêmes doivent changer leurs postures, tout comme les malades le font pour faire évoluer la consultation vers sa finalité, véritable quadrature du cercle.

Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche [Ouvrage] / Jouet, Emmanuelle, coor.; Las Vergnas, Olivier, coor.; Noël-Hureaux, Elisabeth, coor.. - Paris [FRA] : Editions des Archives Contemporaines, 2014/09. - 249p. cote IB25/0057

Résumé : Les champs de la recherche, de la pédagogie et de la thérapeutique médicales sont aujourd'hui bouleversés par la volonté de prendre au mieux en compte la réflexivité de tous les protagonistes. Associant chercheurs, malades et professionnels de la santé, cet ouvrage analyse des partenariats inédits de soins, de formation et de recherche qui en découlent en Europe, au Québec et au Brésil. Il fournit un point d'étape des nouvelles mobilisations de la réflexivité des malades et des soignants et de leurs effets, observant tant le déploiement de figures formalisées de représentants des usagers, patients experts, patients formateurs et patients co-chercheurs, que celui des premières promotions de docteurs en sciences infirmières. Deux conclusions s'en dégagent : d'une part la progression de la prise en compte des savoirs des malades métamorphose les notions d'éducation thérapeutique et de démocratie sanitaire et questionne la formation des médecins et soignants ; d'autre part la construction d'enseignements universitaires des sciences infirmières oblige à la formalisation d'un modèle encore implicite de formation par la recherche. Plus généralement, dès lors que soigner ou maintenir en bonne santé est pensé comme un ensemble de coopérations entre personnes capables de réfléchir et disposant de leur libre arbitre, la valorisation de la réflexivité de tous devient essentielle.

Préparer l'avenir pour mieux soigner : partie 1- Ensemble, construire un partenariat équilibré avec les patients [Article] *in* Revue Prescrire, vol. 34, n° 370, 2014/08, pp. 561-600

Résumé : Ce numéro spécial de Prescrire rend compte des Rencontres Prescrire qui se sont tenues en mai 2014. Ces rencontres ont mis notamment en lumière le rôle du patient dans l'amélioration de la sécurité et de la qualité des soins à différents niveaux : notification des effets indésirables des médicaments, retour sur les pratiques des équipes de soins… Les échanges sont présentés autour des thématiques suivantes : 1-partager les décisions avec les patients 2-améliorer les soins en analysant le vécu des patients 3-intégrer des patients dans des équipes de soins et dans la recherche de la qualité 4-prescrire moins pour prescrire mieux 5-s'organiser pour mieux communiquer 6-choisir ses dépendances.

Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire ! [Article] / Bureau, Eve; Hermann-Mesfen, Judith *in* Anthropologie & Santé, n°8, Mai 2014 En ligne sur le site OpenEdition Voir aussi les autres articles du dossier sur le site OpenEdition

Résumé : L'expression «patient contemporain» évoque une mutation du statut de patient, un nouveau regard de la société sur l'identité et le rôle de ce dernier. Elle renvoie à un pan récent de l'histoire de la biomédecine, médecine «scientifique» qui s'est établie en Europe au commencement du XIXe siècle, au cours duquel de

multiples initiatives scientifiques et techniques, professionnelles et profanes ont contribué à placer le patient davantage au centre du système de soins. Si la recherche de participation des patients dans le domaine sanitaire est aujourd'hui une tendance de fond, elle porte des ambiguïtés et des contradictions, et rencontre des obstacles que ce dossier d'Anthropologie & Santé propose de mettre en lumière.

Le patient expert dans les établissements de santé [Mémoire] / Besson, Audrey; Cros, Rémi; Drillat, Jean-Philippe; Lucas, Isabelle; Marlot, Estelle; Perreaut, Nathalie; Rivat, Véronique; Slimi, Faouzia; Tramoni, Eliabel; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2013. - 28+VIIIp. (Mémoire EHESP - Module interprofessionnel de santé publique) cote OE13/0013 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Dix ans après la loi du 4 mars 2002, une nouvelle étape semble se dessiner dans l'approfondissement du droit des patients. En effet, ces dernières années ont été marquées par l'émergence du concept du "patient expert". Ce dernier peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes. À ce jour, il n'existe pas de définition formelle et synthétique du concept de "patient expert". En premier lieu, le patient est expert de sa propre prise en charge; en deuxième lieu, il peut partager un vécu et une expérience avec d'autres patients, on parlera alors de "patient ressource" ; en troisième lieu commence à poindre la notion de "patient expert éducateur" véritable partenaire dans le processus de prise en charge des autres malades. En tout état de cause, il apparaît que la place du "patient expert" souffre d'un manque de reconnaissance institutionnelle au sein des établissements, d'autant que les modalités de son intervention ne sont pas clairement définies. Les expériences étrangères sont porteuses d'enseignements, mais elles soulèvent la question de la nécessaire prise en compte des spécificités nationales préalablement à toute transposition, en particulier en termes d'actions de formation à destination des patients ET des soignants. S'appuyant sur des témoignages de professionnels et de patients, le présent rapport énonce un certain nombre de propositions visant à clarifier la notion de patient expert, lui donner un statut et penser les modalités de son intervention dans les établissements de santé.

L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante [Article] / Boudier, Fabienne *in* Innovations, n°39, 2012/3, pp. 13-25 En ligne sur Cairn

Résumé : Cette recherche examine la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de patients-experts. L'exploration de cette innovation comportementale permet de proposer deux résultats majeurs : la définition du patient-expert sur la base de l'asymétrie de connaissance (et non plus d'information) ; la formalisation et la conceptualisation de la nouvelle relation qui se développe entre médecins et patients-experts. Plusieurs perspectives de recherche sont dès lors envisageables : l'évolution de l'innovation comportementale vers l'innovation organisationnelle ; l'effet des nouveaux partenariats patients/médecins sur l'organisation des systèmes de santé ; le mode opératoire possible pour faire dialoguer les acteurs à l'aune de la nouvelle interaction ; la méthodologie susceptible d'être employée pour développer des travaux empiriques, eu égard à la rareté des travaux existants.

Les différents habits de l'«expert profane» [Article] / Grimaldi, André *in* Les Tribunes de la santé, n° 27, 2010, pp. 91-100 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La critique de l'expert scientifique et l'acquisition d'authentiques compétences par les patients ont engendré le concept de «patient expert». L'expertise profane peut être celle d'associations de patients ayant des comités scientifiques comportant souvent des professionnels. Cette expertise mi-profane mi-professionnelle peut produire une contre-expertise. Le fonctionnement démocratique de notre société gagnerait à en définir les droits et les modalités. Elle peut aussi être celle de patients devenant experts pour d'autres patients grâce à une formation certifiante. Mais une demande de reconnaissance officielle de tels «patients experts» poserait inévitablement des questions de responsabilité et de rémunération. On voit ici toute la différence entre le «patient expert» répondant à des standards définis et le «patient ressource» choisi par les équipes soignantes, non pas en fonction de ses compétences générales mais de la singularité de son expérience et de sa capacité à la communiquer.

Développer des pratiques communautaires en santé et développement local [Ouvrage] / Goudet, Bernard. - Lyon [FRA] : Chronique sociale, 2009. - 351p. cote BL30/0421

Résumé : Cet ouvrage se veut un outil de travail pour tous ceux qui sont engagés dans des pratiques d'action communautaire dans le champ de la santé publique et de l'action sociale. Il s'appuie sur une longue expérience d'action, de conseil technique, de formation et de recherche dans le champ du travail social et de la promotion de la santé. Trois parties sont proposées : 1) Connaître: les repères permettant de comprendre comment s'est constitué le champ des pratiques communautaires et de retrouver les éléments principaux des documents et des définitions. 2) Comprendre: les rapports entre le développement des pratiques communautaires et les modes de structuration des sociétés, des outils d'analyse pour renforcer les processus de développement des actions communautaires ; 3) Agir: la mise en oeuvre des pratiques communautaires grâce à des schémas

méthodologiques illustrés d'exemples diversifiés. Une grille d'analyse des pratiques communautaires termine l'ouvrage.

Son rôle dans la formation et l'enseignement

Le patient-enseignant. Un nouveau regard sur notre système de santé [Mémoire] / Sarron, Nicolas; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA); Sciences PO (Rennes, FRA) . - 2019. - 91p., Mémoire Master EHESP Pilotage des politiques et des actions en santé publique cote PPASP19/0003 Disponible papier et en ligne sur le site du service documentation de l'EHESP

Résumé : A l'aune du plan Ma Santé 2022, l'intégration du patient dans les universités de médecine apparaît comme un levier pour l'affirmation de la démocratie en santé et pour l'accompagnement de la transformation du système de santé. Alors que l'implémentation de ce nouvel acteur dans notre système de santé s'inspire des travaux réalisés sur le patient partenaire au Canada, il est important de la mettre en perspective avec la complexité de notre système de santé. Le paradigme de la relation soignant-soigné en France s'est construit sur une relation descendante et paternaliste où le patient est le sujet des soins. L'évolution du cadre législatif et des actions associatives en santé ont offert aux patients une plus grande place à leur participation. D'abord avec la représentation des usagers introduite avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé puis avec la reconnaissance de l'expertise du patient sur sa pathologie avec l'avènement de l'éducation thérapeutique du patient en 2009. Dans cette continuité, le patient-enseignant ambitionne à renforcer la place de l'usager dans notre système de santé en apportant un regard réflexif sur les pratiques professionnelles. Investi dans les formations en santé, ce nouvel acteur sensibilise les étudiants aux enjeux de la perspective du patient. Ainsi, par la mobilisation de son expérience de la maladie, directe ou indirecte, le patient-enseignant détient les compétences pour élargir le regard des futurs professionnels sur une nouvelle dimension du soin.

Formation des professionnels de santé, partenariat patient : Vers une perspective humaniste [Ouvrage] / Saint-Jean, Michèle, dir.; Leblanc, Vicki, dir.; Barrier, Philippe, préf. . - Paris [FRA] : L'Harmattan, 2020. - 286p. cote IA10/0157

Résumé : Cet ouvrage est le fruit des échanges qui se sont déroulés lors d'un symposium scientifique, réalisé dans le cadre du REF (réseau de recherche en Education et Formation) qui réunit, tous les deux ans, des chercheur.e.s de divers pays mais plus particulièrement de Belgique, du Canada, de France et de Suisse. Son originalité est de porter un regard pluriel sur la perspective humaniste qui se déploie dans le champ de la santé. Cette perspective se présente dans le cadre d'une double évolution qui s'étend progressivement ; elle concerne d'une part les dispositifs de formation des professionnels prenant en compte les facteurs humains et, d'autre part, la place du patient avec l'émergence de nouvelles professionnalisations et pratiques. Deux interventions notamment sont consacrées au patient partenaire : -Le rôle des patients dans la formation des professionnels de santé de Vicky LeBlanc –Former de futurs professionnels de la santé et du social à la pratique collaborative incluant le patient partenaire de Dan Lecocq, Martine Laloux et André Néron.

Formation. Partenariat patient/soignant : Un espace transitionnel au sein d'un Ifsi/Ifas [Article] / Lopez, Ghyslaine; Péoc'h, Nadia; Deblonde, Laetitia; Daix, Claude *in* Gestions hospitalières, n° 587, juin-juillet 2019, pp.358-362

Résumé : La formation initiale des étudiants en soins infirmiers (ESI) et des élèves aides-soignants (EAS) impose une double vision : celle d'être en phase avec les pratiques professionnelles soignantes comme avec les organisations de travail et celle d'être prospectif pour anticiper les exercices professionnels au regard de l'évolution des besoins en santé d'une population vieillissante marquée par un fort accroissement des pathologies chroniques. L'engagement de patients partenaires et les savoirs expérientiels du vécu de la maladie sont aujourd'hui un axe essentiel porté par un contexte multidimensionnel. Retour sur la notion de partenaire et présentation de l'expérience de l'Institut de formation en soins infirmiers (Ifsi)/Institut de formation pour aides-soignants (Ifas) de Carcassonne qui a mis en oeuvre un partenariat innovant intégrant des patients formateurs tel que le défini le Montreal model, en relation avec l'association "Savoirs patients-Institut pour la promotion des patients/aidants partenaires en santé".

Travail social : les personnes accompagnées, partenaires de la formation. Dossier [Article] / Mabilleau, Flore *in* TSA - Travail social actualités, n° 101, avril 2019, pp.11-17

Résumé : En complément des savoirs académiques et pratiques, la formation des travailleurs sociaux doit désormais s'enrichir de savoirs expérientiels, délivrés par des personnes accompagnées. Ce chantier qui s'amorce interroge les pratiques des formateurs et des professionnels, ainsi que leur positionnement vis-à-vis des personnes qu'ils accompagnent. Se pose également la question de la rémunération de ces personnes-ressources ainsi que celle de leur propre formation car elles doivent aussi acquérir des compétences, leur permettant notamment de conceptualiser un vécu ou de prendre la parole en public.

Entre savoirs académiques, savoirs professionnels et savoirs expérientiels [Article] / Chardin, Sébastien *in* VST - Vie sociale et traitements, vol. 142, no. 2, 2019, pp. 108-112 En ligne sur la base Cairn

Résumé : Cet article a pour objectif premier d'exposer en quoi la participation des personnes accompagnées au sein des formations initiale et continue constitue un enrichissement pour les étudiants en travail social. Dans un deuxième temps, il s'attache à montrer qu'il est indispensable de créer des passerelles entre la recherche scientifique, la formation et la pratique de terrain pour professionnaliser davantage l'intervention sociale.

La participation des personnes accompagnées à la formation professionnelle [Numéro spécial] / Jaeger, Marcel; Altwegg-Boussac, Chloé; Ward, John; et al. *in* Vie sociale, n° 25-26, 2019/1-2, 328p. En ligne sur la base Cairn

Résumé : La formation initiale et continue des professionnels du secteur social et médico-social a été récemment réformée, le travail social redéfini, la place des personnes accompagnées repositionnée. Dans le secteur sanitaire, la formation subit des modifications notables en matière de participation des patients et de leurs proches. Ce numéro fait le point sur ces transformations impulsées aux niveaux politique et pratique à l'échelle de la France mais aussi du Canada et de l'Europe. Il permet également de réfléchir à la question des savoirs expérientiels et aux enjeux qui en découlent (expertise usagère, conditions et modalités de la participation, croisement des savoirs…). Une partie sera dédiée à l'explicitation et à l'analyse d'initiatives concrètes de participation des personnes accompagnées à la formation des professionnels, à leur formation propre, tant en matière de contenus que de méthodes pédagogiques

Projet personnalisé, projet incarné. 14e trophée Direction(s), prix des lecteurs, catégorie promotion de la citoyenneté et participation des usagers [Article] / Lana, Sandrine *in* Directions, n° 171, janvier 2019, pp.16-18

Résumé : Deux fois par an, deux résidentes volontaires du foyer de vie L'Astrée à Marseille interviennent à l'IRTS Paca-Corse pour des missions rémunérées. Face aux futurs accompagnants éducatifs et sociaux et moniteurs éducateurs, elles expliquent ce que représente pour elles le projet personnalisé et leurs attentes. Une action simple de valorisation des rôles sociaux qui a convaincu les lecteurs de Direction[s].

Etudiants et personnes accompagnées : Une autre rencontre. Dossier [Article] / Noviello, Laetitia; Loriente, Céline *in* Lien social, n° 1228, 1er au 14 mai 2018, pp.24-31

Résumé : La participation des personnes accueillies et accompagnées dans la formation initiale constitue un des axes du plan d'action en faveur du travail social et du développement social, adopté en octobre 2015. Plusieurs centres de formation ont intégré à leurs programmes des modules de participation. Ce dossier propose un retour sur ces expériences de dialogue et de co-construction entre étudiants/personnes accompagnées et présente la création du réseau international PowerUs à l'initiative de l'Université de Lund en Suède.

Une école française du soin? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital [Article] / Fleury, Cynthia; Tourette-Turgis, Catherine *in* Le sujet dans la cité, 2018/1, pp. 183-196 En ligne sur Cairn

Résumé : Cet article montre – au travers de deux exemples emblématiques : l'Université des patients (Faculté de médecine, Sorbonne-Université Paris) et la Chaire de philosophie à l'Hôpital (GHT [1] Paris «Psychiatrie et Neurosciences») – comment la création de deux dispositifs socio-thérapeutiques innovants s'inscrivent dans ce que nous appellerons l'école française du soin («French Care»). En effet, la France se démarque des initiatives anglo-saxonnes, par la spécificité de son offre et de son organisation publiques de soins et par celle d'un corpus théorique issu des sciences humaines et sociales, dans lesquelles la philosophie, la psychothérapie institutionnelle ou encore la psychodynamique jouent un rôle prépondérant.

La médecine générale au défi de la démocratie en santé [Article] / Gross, Olivia *in* Médecine : de la médecine factuelle à nos pratiques, vol. 13, n° 10, décembre 2017, pp. 462-465 Disponible papier et en ligne sur John Libbey

Résumé : L'engagement des patients comme acteurs de santé est un phénomène mondial et protéiforme. Il est fondé sur le principe selon lequel il participe de l'amélioration de la qualité des soins. Le DUMG de Paris 13 a recours à vingt patients qui disposent d'un statut d'enseignants vacataires et ils y enseignent en binôme avec des médecins dans 90 % des enseignements. La médecine générale s'est trouvée être au sein de l'université, un acteur essentiel dans le développement de la responsabilité sociale de l'université et dans la mise en œuvre de nouvelles pratiques inspirées des principes de la démocratie en santé. De même, en ville, elle développe des nouvelles pratiques favorisant la mise en œuvre d'une démocratie en santé, jusque-là pensée pour l'hôpital. La médecine générale s'impose donc, dans le cadre de la formation médicale et en ville, comme le fer de lance d'une nouvelle forme de la démocratie en santé.

Formations sociales : Apprendre des personnes accompagnées [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 3028, du 6 octobre au 12 octobre 2017, pp.30-33

Résumé : Conduire les futurs travailleurs sociaux à dépasser les représentations et préjugés pour mieux agir avec les personnes accompagnées : c'est l'objectif d'écoles qui, en France comme à l'étranger, demandent à des usagers de participer à la formation initiale des professionnels. Des initiatives pour l'heure parcellaires et peu systématisées, mais qui tendent à converger. Retour sur ces initiatives en cours et sur les méthodes pédagogiques développées par le réseau international, PowerUs, qui visent à mettre étudiants et personnes accompagnées sur un pied d'égalité.

Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale [Article] / Gross, Olivia; Rémi Gagnayre *in* Revue française de pédagogie, vol. 201, n°4, 2017, pp. 71-82 En ligne sur la base Cairn

Résumé : Dans le contexte de la démocratie en santé, de nombreux espaces participatifs sont ouverts aux patients et à leurs proches, pour qu'ils complètent de leur perspective celle des professionnels de santé. Une série de recherches a été mobilisée afin de contribuer à caractériser cette perspective, à partir de l'analyse des savoirs des patients, de leur processus d'émergence, de leur valeur et de leur utilité. Cinq types de savoirs, parfois imbriqués, ont été identifiés : des savoirs expérientiels implicites qui visent une auto-adaptation, des savoirs expérientiels explicites qui visent une hétéro-adaptation, des savoirs situés qui permettent aux patients de se constituer en communauté épistémique et des savoirs savants qui soutiennent les précédents et peuvent leur permettre d'accéder à des savoirs experts. La taxinomie proposée contribue aux travaux conceptuels sur les savoirs profanes. Elle propose des liens entre les savoirs et les pouvoirs y afférents et permet de repérer quel savoir solliciter, dans quelles situations pédagogiques.

Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants [Article] / Gross, Olivia; Ruelle, Yannick; Sannié, Thomas; et al. *in* Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-mars 2017, pp. 61-78 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : L'article rapporte un programme de patients-enseignants (PEP13) conçu en collaboration avec des patients, un laboratoire éducations et pratiques de santé (LEPS) EA3412 et le Département universitaire de médecine générale (DUMG) de la faculté de médecine de l'université Paris 13. PEP13 s'adosse au principe selon lequel la perspective des patients permet d'améliorer la qualité des soins au moyen de la formation d'internes en médecine générale. L'article décrit PEP13, les recherches qui l'encadrent et présente leurs premiers résultats. Sont questionnés les effets de PEP13 sur les apprentissages des internes et les conditions permettant à terme sa transférabilité à d'autres facultés de médecine. La partie conceptuelle de la recherche s'adosse à la théorie du cours d'action. À ce stade de l'expérience, le constat est fait que les patients-enseignants promeuvent des soins respectueux des droits et de la dignité des malades, interrogent les habitus, apportent des connaissances sur le système de santé, sur ses lois récentes. Ils font preuve de compétences émotionnelles, pédagogiques, et relationnelles. Le succès actuel du programme repose sur la détermination d'un DUMG, son adossement à un laboratoire de recherche, l'intégration de patients-leaders dans le DUMG, l'effort apporté au recrutement des patients et sur le fait que les contenus pédagogiques constitutifs de la perspective des patients sont issus d'une élaboration collective.

Participation des personnes accompagnées aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux [Rapport] / Haut conseil du travail social (HCST) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : HCTS, 2017. - 70p. En ligne sur le site du Ministère des Solidarités et de la santé

Résumé : Après une première partie consacrée à la participation institutionnelle des personnes accompagnées aux instances dédiées à l'élaboration ou à la mise en œuvre d'une politique publique dans le domaine social (Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale…), ce rapport aborde la question de la participation de ces personnes à la formation initiale et continue des travailleurs sociaux. Des exemples d'expérimentations locales sont présentés ainsi que des réflexions sur les nouvelles pratiques de formation.

Son rôle dans la promotion de la santé

L'empowerment, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ? [Article] / Gross, Olivia *in* Santé en action (La), n° 453, septembre 2020, pp.20-24 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : L'empowerment, c'est-à-dire le développement du pouvoir d'agir, ainsi que la participation des populations sont des concepts favorables sur un plan éthique, dans une perspective de promotion de la santé. En théorie, car en pratique tant l'empowerment que la participation ne sont pas forcément favorables à la santé des personnes et des populations concernées. Face à ces risques, Olivia Gross en appelle à la vigilance et au respect de quelques règles fondamentales.

Enjeu démocratique de la participation en promotion de la santé [Chapitre] / Campagné, Guillaume; Houéto, David; Douiller, Alain *in* La promotion de la santé : Comprendre pour agir dans le monde francophone [Ouvrage] / Breton, Eric, coor.; Jabot, Françoise, coor.; Pommier, Jeanine, coor.; Chambaud, Laurent, préf.. - 2e édition. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2020/10.- pp.369-400 cote EB00/0904

Résumé : L'objectif de ce chapitre est de définir le concept de participation en promotion de la santé et de présenter les implications pratiques de la participation lors de la mise en place d'une intervention participative et de son évaluation. Après une perspective historique, les différentes logiques à l'œuvre au sein de la participation sont présentées et une alternative à l'opposition entre participation-empowerment versus participation-utilitariste est proposée. Puis, des exemples d'interventions participatives sont discutées et un cadre d'évaluation de la participation est proposée.

«L'empowerment améliore l'état de santé de la population» [Article] / Wallerstein, Nina; Wiggins, Noelle *in* Santé en action (La), n° 446, décembre 2018, pp.10-14 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Nina Wallerstein, chercheure américaine, est pionnière sur l'empowerment, l'accroissement du pouvoir d'agir, et son impact sur la santé. En 2006, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) lui a confié la rédaction d'un rapport qui a fait date sur l'empowerment et la santé. Depuis, l'empowerment est resté au cœur de ses recherches. Elle répond aux questions de «Santé en action», avec Noelle Wiggins, également spécialiste de l'empowerment, de la santé et des inégalités. Elles expliquent pourquoi et comment l'emporwerment (accroissement du pouvoir d'agir) est efficace pour réduire les inégalités de santé, en se fondant sur les revues scientifiques de littérature. Ces dernières ne laissent pas planer le moindre doute sur l'intérêt de recourir à l'empowerment en santé publique.

Promotion de la santé & démarches participatives : décryptage et points d'attention [Rapport] / Aujoulat, Isabelle, dir.; Scheen, Bénédicte. - Woluwe-St-Lambert [BEL] : Service universitaire de promotion de la santé de l'Université catholique de Louvain, 2018/12. – 40p. En ligne sur le site de l'Université

Résumé : Concept phare de la promotion de la santé, la participation n'en reste pas moins nébuleuse tant elle revêt de dimensions différentes, engendrant ainsi différentes représentations autant pour les participants que pour les initiateurs de démarches participatives. Cette synthèse de connaissances a pour objectifs d'apporter aux lecteurs une introduction au concept de «participation» tel qu'il peut être mobilisé en promotion de la santé, de clarifier le terme et ses déclinaisons, d'offrir des éléments de réflexion sur les enjeux liés à cette pratique et de mettre en évidence quelques points d'attention. Une des spécificités de la synthèse est qu'elle aborde avec une attention particulière la participation des personnes dites précarisées, dont l'implication dans les projets peut parfois s'avérer être un challenge.

Éducation thérapeutique et promotion de la santé : contribution du VIH à son émergence en France [Article] / Certain, Agnès; Berki, Zohra *in* Laennec, vol. 66, no. 2, 2018, pp. 17-31 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : La place des patients dans le dispositif d'Education thérapeutique du patient (ETP), va croissant dans la logique de l'émergence de la démocratie sanitaire. Si le mouvement associatif suscité par les personnes vivant avec le VIH a permis de passer un seuil de visibilité et a objectivé les besoins d'expression et de participation des patients aux choix individuels et collectifs de santé, les personnes vivant avec d'autres affections chroniques ont rapidement rallié l'espace sanitaire, en intervenant à différents niveaux, dont l'élaboration des programmes, la (co-)animation de séances éducatives, l'empowerment, la formation et la recherche.

Savoir reconnaître le savoir expérientiel des patients : une humilité et une force pour le médecin généraliste [Article] / Pernin, Thomas; Sahler, Camille; Monotuka, Sonia; et al. *in* Médecine : de la médecine factuelle à nos pratiques, vol. 14, n° 1, janvier 2018, pp.19-22 Disponible papier et en ligne sur la base John Libbey

Résumé : Bien que formulée par les textes réglementaires, l'implication de patients dans les activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) reste faible en France. De nombreuses publications internationales soulignent le savoir expérientiel des patients-ressources, la construction de partenariats avec les soignants et l'amélioration de l'état de santé de patients ciblés grâce à leur intervention. Le réseau Paris Diabète (RPD) intègre des patients dans sa gouvernance et cherche à les impliquer dans l'animation de ses programmes d'ETP.

Le pouvoir d'agir "empowerment" des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs [Rapport] / Université Paris Diderot - Paris 7 (Paris, FRA); Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) (Lille, FRA); Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA); et al.. - Rennes [FRA] : EHESP, 2018/01. - 50p. En ligne sur le CCOMS

Résumé : Lors d'un séminaire organisé les 21 et 22 septembre 2017, 140 usagers, patients, soignants, professionnels et chercheurs de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) ont co-construit des préconisations

pour renforcer le «pouvoir d'agir» (empowerment) des bénéficiaires, et particulièrement les plus vulnérables. La réflexion a porté ainsi sur quatre types de population : les enfants vivant avec une maladie chronique, les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins, les personnes ayant un problème de santé mentale et les personnes âgées de plus de 75 ans. Ce document fait le point sur le travail en amont du séminaire (méthode, constitution d'un comité scientifique) ainsi que sur le contenu des interventions. Les constats et préconisations des interventions sont présentés tout d'abord sous une approche transversale en quatre points : 1-Les incontournables des «entretiens de compréhension» : Comment mieux entendre le patient 2-Les difficultés du langage médical pour les patients 3-De la souffrance des soignants, et de quelques pistes pour y remédier... 4-Impliquer les patients pour mieux accompagner ces populations vulnérables et mieux former les professionnels. Puis, ils sont abordés dans le cadre d'une approche par population.

Collaboration soigné/soignant en éducation thérapeutique du patient : valoriser, promouvoir et renforcer [Article] / Bouhier, Frédéric; Parthenay, Anouck; Domecq, Sandrine; Pourin, Catherine; Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA) (Pessac, FRA) *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 14, n° 2, juin 2017, pp.107-109

Résumé : Alors qu'un mouvement général souhaite que les patients deviennent acteurs de leur santé, la cellule ETAPE (Education thérapeutique, amélioration des pratiques et évaluation) du Ccecqa a pu constater que les équipes rencontrent des difficultés pour renforcer l'implication des patients et de leurs proches dans les programmes d'éducation thérapeutique. Une journée a été organisée à Pessac le 16 septembre 2016 en vue d'un diagnostic partagé. Il a été demandé à des équipes impliquant des patients de venir présenter avec eux leur vécu respectif en matière de collaboration au sein de leur programme afin d'identifier les balises la favorisant. Cet article présente une synthèse des interventions de cette journée.

Ambassadd'Air : participation citoyenne à un projet en faveur de la qualité de l'air [Mémoire] / Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA); Pouliquen, Flora; Sciences PO (Rennes, FRA). - 2017. - 54p. (PPASP17/ Master EHESP Pilotage des politiques et des actions en santé publique - PPASP) cote PPASP17/0007 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Face à un niveau préoccupant de la qualité de l'air, dépassant les seuls règlementaires pour le dioxyde d'azote comme dans d'autres villes en France, Rennes fait régulièrement l'objet de contentieux avec l'Union Européenne. Ces seuils de valeurs concernant la concentration de polluants présents dans l'air sont fixés en raison de risques sanitaires engendrés. En effet, la pollution de l'air représente un problème de santé publique majeur. La Ville de Rennes a mis en place le projet Ambassad'Air afin d'améliorer la qualité de l'air. Cette expérimentation se base sur la participation d'un groupe de seize volontaires (les Ambassad'Airs). La phase test du projet a duré de janvier à avril 2017. Les volontaires avaient pour missions de mesurer la qualité de l'air grâce à un capteur et un Smartphone ainsi que de communiquer autour d'eux des enjeux liés à la qualité de l'air. L'objectif principal du projet est de susciter une évolution des comportements en matière de qualité de l'air des volontaires et de la population générale. Les Ambassad'Airs se sont investis dans la récolte de données, cette recherche d'informations correspondait également aux motifs de participation au projet. Ils souhaiteraient ainsi que leurs mesures contribuent à enrichir les données sur le territoire. Le relais d'information autour des données mesurées par le capteur a suscité un intérêt de l'entourage. Cependant, il ne semble pas y avoir eu de changement de comportement chez les Ambassad'Airs ou dans l'entourage. La sensibilisation par les mesures ne suffit pas à changer le comportement. Le changement de comportement est en effet particulièrement complexe, il dépend d'une combinaison de facteurs individuels et contextuels. La tendance des politiques va vers une responsabilisation des individus mais il est important de développer des soutiens, de faciliter l'adoption des comportements en aménageant un environnement propice. Cela passe par une mobilisation de l'ensemble des acteurs de la société, objectif visé de la Transition écologique.

L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage [Ouvrage] / Tourette-Turgis, Catherine. - Bruxelles [BEL] : De Boeck, 2015. - 166p. cote DA00/0331

Résumé : En s'attachant à analyser et caractériser les activités que tout sujet porteur d'une maladie chronique déploie au service de son maintien en santé et en vie, l'auteure conduit un plaidoyer pour la reconnaissance de l'expérience des malades en s'appuyant sur les travaux qu'elle a conduits dans des situations de soin inédites comme celles ayant trait au VIH/SIDA. La première partie décrit les enjeux sociaux et théoriques de la reconnaissance de l'expérience des malades et interroge les constructions théoriques ayant pour objet la catégorisation de l'expérience de la maladie. La deuxième partie décrit la complexité du travail conduit quotidiennement par les sujets en soin en mobilisant les théories de l'analyse du travail pour en rendre compte. Dans la troisième partie, l'auteure, en s'appuyant sur sa pratique d'accompagnement et de formation de sujets en soin, montre comment la maladie est l'occasion d'un redéploiement du sujet qui se trouve transformé par l'expérience qu'il vit et qu'il transforme à son tour. La quatrième partie s'attache à illustrer les implications des énoncés théoriques de l'ensemble de l'ouvrage en termes de propositions innovantes pour une pratique de l'éducation thérapeutique.

Apprendre du malade [Numéro spécial] / Tourette-Turgis, Catherine, dir.; Lacroix, Anne; Assal, Jean-Philippe; Dominicé, Pierre ; et al. *in* Education Permanente, n° 195, Juin 2013, pp. 5-154

Résumé : Avec l'éducation thérapeutique des patients, la frontière entre santé et formation s'atténue. Le monopole médical se modifie au profit de nouvelles collaborations impliquant des professionnels du soin aussi bien que des spécialistes de domaines tels que la psychologie et la pédagogie. Pour le malade, apprendre devient une manière de savoir prendre en charge sa maladie. Ce dossier réunit un ensemble de contributions significatives concernant l'éducation thérapeutique du patient, abordée plus spécifiquement dans le champ de la formation. Les contributions abordent notamment le thème des savoirs expérientiels des malades, l'autonomie du malade chronique, l'action collective en santé publique.

Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient [Article] / Boutinet, Jean-Pierre *in* Savoirs, n° 33, 2013/3, pp. 83-94 En ligne sur Cairn

Résumé : L'éducation thérapeutique permet la convergence entre trois registres qui trop souvent s'opposent : l'économique, le psychologique et le sociopolitique. En effet économiquement, la prise en charge éducative des patients malades chroniques coûte beaucoup moins cher à la communauté nationale que la dispensation de soins réguliers tout au long de la maladie chronique du patient ; en même temps l'implication du patient dans la gestion de son éducation thérapeutique et donc de sa maladie chronique, en le tirant d'une situation de dépendance a toutes chances sur le versant psychologique de le rendre beaucoup plus actif et motivé tout en lui donnant les moyens de développer sa résilience vis-à-vis de la maladie dont il souffre ; simplement soigné, il serait confiné dans un état de passivité. Au niveau sociopolitique, les sciences médicales comme les professions soignantes esquissent avec l'ETP les contours d'une démocratie sanitaire en balisant leur leadership traditionnel pour se mettre à l'écoute du patient auquel elles reconnaissent, à partir de son expérience de malade, une expertise profane voire même une compétence de formateur auprès des différents acteurs de l'éducation thérapeutique, à commencer par ses pairs.

L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche [Article] / Tourette-Turgis, Catherine; Thievenaz, Joris *in* Savoirs, n° 35, 2014/2, pp. 9-48 En ligne sur Cairn

Résumé : La présente note de synthèse fait le point sur les travaux qui se sont développés dans le cadre de l'espace pluridisciplinaire défini par l'ETP autour de la médecine, du soin et de l'éducation. Elle est structurée en deux points : 1 -L'émergence du champ de l'éducation thérapeutique du patient (L'ETP telle qu'elle se définit, telle qu'elle s'est construite, telle qu'elle s'est institutionnalisée en France, telle qu'elle se distingue de l'éducation à la santé…) 2- Les pratiques constituant le champ de l'ETP et les courants théoriques auxquelles elles se réfèrent.

Quand la promotion de la santé parle de participation [Rapport] / Vergniory, Sonia; Bourhis, Cathy; Chantraine, Amélie; et al.- Rennes [FRA] : Ireps Bretagne, 2011/06. - 28 p. En ligne sur le site Ireps Bretagne

Résumé : Ce texte propose une réflexion structurée en trois temps : 1/ Cerner le concept de participation au travers de quelques-unes de ses classifications possibles 2/ Identifier les fondements de la participation et les tensions qui traversent ce concept 3/ Préciser comment appuyer ses pratiques sur ces fondements et composer avec les écarts que la réalité introduit. Complémentairement, un aide-mémoire fournit les repères fondamentaux pour appliquer le principe de participation en promotion de la santé.

La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! [Article] / Ferron, Christine *in* Santé de l'homme, n° 406, Mars/Avril 2010, pp. 4-7 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Un rapport sur l'empowerment, publié par l'OMS en 2006 mais peu connu des professionnels, démontre l'utilité prouvée de cette démarche dans les actions de santé publique. Associer la population à la conception et la mise en oeuvre d'une action de promotion de la santé accroît son efficacité, souligne l'OMS. Cela permet aussi de s'attaquer aux inégalités puisque l'empowerment bénéficie principalement aux personnes les plus éloignées du pouvoir et de la prévention. D'où la nécessité de recourir à cette démarche encore très peu répandue. Pour ce faire, il est urgent d'y former professionnels et décideurs.

Son rôle dans la recherche et l'innovation : Où l'on parle de la e-santé et des Living Labs

Participation des usagers dans les Living Labs en santé et autonomie : de la captation des besoins à l'empowerment ? [chapitre] / Berthou, Valentin *in* De la démocratie sanitaire à la démocratie de santé. Volume 1 : Vers la construction d'une "handicratie", pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap [Ouvrage] / Dussart, Claude, dir.; Ngo, Mai-Anh, dir.; Siranyan, Valérie, dir.; Sommer, Pascal, dir. . - Bordeaux [FRA] : LEH Edition, 2019. – pp. 49-68. cote FJ10/1532

Résumé : Les Living Labs en santé et autonomie sont des démarches d'innovation qui ont émergé depuis une dizaine d'années. Leur spécificité est de partir du besoin des usagers afin de co-construire des solutions. Ces organisations revendiquent parfois une dimension citoyenne qui se traduit par des discours et des pratiques tournées vers l'empowerment des usagers. Dans un premier temps, l'article dresse un panorama du contexte et des transformations sociales qui ont conditionné l'émergence des Living Labs en santé et autonomie. Puis, trois cas d'études sont analysés (PROMETEE, le CEN STIMCO et Autonom'lab) en mettant en comparaison les pratiques méthodologiques déployées pour faire participer les usagers au processus d'innovation.

La santé connectée citoyenne [Ouvrage] / Picard, Robert, dir. . - Londres [GBR] : ISTE Editions, 2019. - 244p. cote QE51/0042

Résumé : Les objets connectés sont de plus en plus présents dans le secteur de la santé. Cependant, cette avancée ne pose pas que des problèmes médicaux ou techniques. Cet ouvrage envisage la santé connectée du point de vue du citoyen et de la société. Il analyse les enjeux associés et présente des approches fondées sur les sciences humaines et sociales afin d'identifier les défis à résoudre pour que les objets connectés deviennent des contributeurs efficaces de la santé et du bien-être. Il décrit également les difficultés rencontrées à partir d'objets et services existants et offre des pistes pour les résoudre. Il expose des éléments fondés sur des cas exposés par des membres du Forum LLSA, également engagés dans la co-conception et l'évaluation des usages des solutions connectées.

L'implication citoyenne dans la recherche [Numéro spécial] / Gardien, Eve, coor.; Jaeger, Marcel, coor. *in* Vie sociale, n° 20, 2018, 259p. Disponible papier et sur Cairn

Résumé : Depuis plusieurs années, une discussion se développe sur la place des savoirs dits profanes, leur reconnaissance, ainsi que sur leur impact sur la production scientifique. Plusieurs questions se posent notamment dans les secteurs de la santé et du travail social : Doit-on et peut-on faire participer les personnes directement concernées à la recherche ? Quid des savoirs issus de l'expérience de la maladie, des addictions, de la pauvreté et de la précarité, des situations de handicap, etc ? Quels effets sur les pratiques de recherche ? Quels apports ? Quels points de vigilance ? Ce numéro porte sur la participation des citoyens à la recherche en sciences humaines et sociales et met en lumière les enjeux et les effets de cette participation. Il revient également sur les pratiques mises en oeuvre avec des exemples concrets d'initiatives/programmes : le programme "Un chez soi d'abord" qui s'adresse à un public de personnes sans-abri, le programme "Emilia" en direction de personnes vivant avec des troubles psychiques, le programme international francophone de recherche-action sur l'éducation à la citoyenneté démocratique (PIECD) avec des personnes en situation de handicap, etc.

Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature [Article] / Gross, Olivia; De Andrade, Vincent; Gagnayre, Rémi *in* Santé publique, vol. 29, n° 4, juillet-août 2017, pp.551-562 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Les recherches communautaires en santé (RC) associent chercheurs et personnes concernées par les résultats de recherches. Elles visent à améliorer le pouvoir d'agir des populations en partant de leur exposition au phénomène étudié. Leur présence dans le champ de l'ETP est à interroger car ces domaines partagent des caractéristiques comme la volonté de promouvoir l'autonomie et la participation des personnes et la culture de l'interdisciplinarité. L'objectif de cette étude était de caractériser les RC dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Une démarche innovante pour favoriser la recherche communautaire et faire vivre la démocratie sanitaire en oncologie : les Seintinelles [Article] / Bauquier, Charlotte; Pannard, Myriam; Préau, Marie *in* Santé publique vol. 29, n° 4, juillet-août 2017, pp.547-550 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La recherche communautaire représente un moteur d'innovations dans des domaines clés de santé publique comme celui du VIH/Sida, le plus emblématique (Demange, Henry & Préau, 2012), et des hépatites. Cependant, il existe des domaines de recherches autour de pathologies spécifiques où ce format de recherches semble avoir davantage de difficultés à se développer, comme dans le champ du cancer (Shankand, Saïas & Friboulet, 2009). Cet article se propose d'apporter quelques pistes de réflexion autour de la mobilisation citoyenne actuelle en lien avec la recherche en cancérologie ainsi que sur les nouveaux leviers potentiels au développement de recherches plus participatives et communautaires en s'appuyant sur la création récente de la

plateforme des Seintinelles, dont l'objectif est de rapprocher chercheurs et citoyens concernés par la thématique du cancer. Cette réflexion sera étayée par des questionnements relatifs au cadre plus global qu'est la démocratie sanitaire.

L'espace comme instrument de l'innovation publique : le cas des «open labs» dans les institutions publiques de la santé et de la culture [Article] / Aubouin, Nicolas, Le Chaffotec, Alexandra *in* Politiques et Management public, vol. 34, n°3-4, juillet-décembre 2017, pp. 207-292

Résumé : La mise en place d'open labs dans des institutions publiques marque une rencontre paradoxale entre, d'un côté, un espace hybride et souple, et de l'autre, une bureaucratie organisationnelle. Cette rencontre tend à questionner une série de frontières entre : I) la sphère publique et marchande, II) l'usager et le concepteur du service, III) la prestation d'un service public et sa création. La construction de tels espaces physiques et virtuels interroge les capacités d'innovation des organisations publiques au prisme des niveaux d'implication des usagers (co-conception/contribution) et du degré d'ouverture de l'espace (ouvert/fermé). À partir d'une étude de cas multiples dans le secteur de la santé et de la culture, nous avons construit une typologie d'open labs mettant en évidence différentes sources de transformation des organisations publiques où sont bousculés les pratiques et rôles de ses membres, en permettant l'hybridation des projets et en ouvrant les frontières des organisations en interne et en externe.

Les recherches partenariales et collaboratives [Ouvrage] / Gillet, Anne, dir.; Tremblay, Diane-Gabrielle, dir.; Bonny, Yves; Barré, Rémi; Dumais, Lucie; et al.. - Rennes [FRA] : Presses Universitaires de Rennes ; Québec [CAN] : Presses de l'Université du Québec (PUQ), 2017. - 328p. cote YB30/0060

Résumé : Que sont les recherches partenariales et collaboratives? Différant du mode majoritaire de recherche académique ou universitaire, ce type de recherches se fonde sur des coopérations entre acteurs hétérogènes, qui sont sources de co-construction de recherche et de co-production de connaissances. En France, le terme de «recherche collaborative» est utilisé, alors qu'au Québec, celui de «recherche partenariale» est privilégié. Pour l'essentiel, il s'agit de recherches associant, d'une part, les chercheurs universitaires dont la recherche est l'activité professionnelle et, d'autre part, des acteurs d'autres milieux professionnels, associatifs ou de la société civile, c'est-à-dire des acteurs en dehors des sphères universitaires ou apparentées. Cet ouvrage explore et approfondit ce champ de pratiques qualifié ici de «recherche partenariale et collaborative». Ces recherches partenariales et collaboratives ne s'accompagnent pas toujours d'une volonté d'action transformatrice (comme c'est par contre explicitement le cas dans la recherche-action ou la recherche-intervention) et peuvent avoir avant tout une visée cognitive et épistémique. L'ouvrage permet d'approfondir et de systématiser ces pratiques de recherche en les inscrivant dans les approches de recherche actuelles. Il offre des clés de compréhension et d'analyses essentielles pour prendre la mesure des intérêts et des enjeux, notamment scientifiques et sociaux, de ces recherches partenariales et collaboratives devenues ici un objet de recherche. L'ouvrage repose sur des collaborations internationales de longue durée, menées entre une vingtaine de chercheurs français, québécois et suisses issus de plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales.

La co-conception en Living Lab santé et autonomie. Tome 1-concepts, méthodes et outils [Ouvrage] / Picard, Robert, dir.. - Londres [GBR] : ISTE Editions, 2017. - 204p. cote BL30/0533

Résumé : Un Living Lab est une structure visant à faire travailler ensemble des acteurs différents dans leurs compétences et objectifs individuels, y compris l'usager final, pour concevoir, développer, mettre en oeuvre et évaluer des solutions innovantes. Cette démarche de co-conception est portée aujourd'hui par plusieurs centaines de Living Labs à travers le monde, dont une part significative en santé autonomie. Ce premier ouvrage examine les concepts, méthodes et outils des LLSA. Il s'appuie sur leur expérience et le regard d'experts pour éclairer leur mise en oeuvre.

La co-conception en Living Lab santé et autonomie. Tome 2-Témoignages de terrain [Ouvrage] / Picard, Robert, dir.. - Londres [GBR] : ISTE Editions, 2017. - 214p cote BL30/0534

Résumé : Après un premier volume qui examine les concepts, méthodes et outils des Living Labs santé autonomie (LLSA), ce deuxième volume restitue des témoignages de terrain qui présentent une diversité de cas vécus de co-conception et en illustrent les multiples dimensions. Dix-huit expériences concrètes vécues en France par une quinzaine d'organisations sont rapportés dans différents domaines : logement adapté au handicap, conception de robot pour des usagers tétraplégiques, solution de télésuivi en dialyse, laboratoire d'innovation au sein d'un hôpital, aménagement d'un nouveau quartier...

Patients et praticiens de terrain, acteurs de l'innovation de santé [Numéro spécial] / Picard, Robert ; Routier, Cédric ; D'Arripe, Agnès ; et al. *in* Annales des Mines - Réalités industrielles, 2017/2, Mai 2017, 108p. En ligne sur Cairn

Résumé : L'objet de ce numéro est de mettre en lumière l'évolution des approches de l'innovation en santé dans ce contexte qui valorise de plus en plus le rôle du citoyen et du malade et reconnaît les connaissances et les droits

de ce dernier en ce qui concerne sa propre santé. La première partie présente, au travers de cas concrets, la réalité de projets innovants basés sur le travail collaboratif d'acteurs divers : technologues, industriels, experts, professionnels et patients. Cette modalité de travail (souvent désignée par les termes de «coconception » ou de «codesign») implique une démarche dans laquelle l'évaluation des résultats est réalisée en continu, sous le regard et avec la contribution active des usagers, et un dialogue permanent entre différents champs de connaissances et différentes professions. Dans la seconde partie, les différentes formes d'investigation des nouveaux usages seront présentées, en mettant en évidence les aspects méthodologiques de cette démarche. Ces nouvelles approches ne sont pas sans lancer des défis à une communauté scientifique et à des ingénieurs qui se trouvent dans l'obligation de travailler de conserve pour embarquer la complexité du monde réel dans les nouveaux produits qu'ils mettent au point. Enfin, la troisième et dernière partie montre de quelle manière ce mode d'implication du citoyen et du patient entre en résonnance avec la société de l'information. Elle fait écho à des phénomènes émergents comme la quête de plus d'autonomie et la recherche de nouveaux modes d'action collective, la santé s'inscrivant de ce fait dans une nouvelle dimension, une dimension sociétale.

Droit des personnes handicapées psychiques : "Des usagers en santé mentale coproducteurs de la recherche" [Article] / Sarazin, Isabelle *in* ASH, n° 3004, du 31 mars au 6 avril 2017, pp.42-43

Résumé : Des personnes en souffrance psychique sont allées interviewer des responsables politiques et institutionnels sur les retards dans la mise en oeuvre de leurs droits. Ces entretiens ont permis d'ouvrir un espace d'échange et d'expression tant pour les personnes interviewées que pour les intervieweurs. Une opération qui s'est effectuée dans le cadre de la recherche "'action participative" engagée pour trois ans par Advocacy France et coordonnée par Isabelle Maillard.

Avis sur les innovations et système de santé. Document 5 : La place du citoyen et du patient dans le processus d'innovation en santé [Rapport] / Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) (Paris, FRA). - Paris : HCAAM, 2016/10, 26 p. En ligne sur le portail Sécurité sociale

Résumé : En matière d'innovation en santé, quel est donc le rôle des citoyens et des malades aujourd'hui en France? Si le contexte global du système de santé français ne tend pas à favoriser la participation du citoyen dans le processus d'innovation, on observe que celle-ci est importante aujourd'hui, aux différentes étapes de l'innovation sur son volet thérapeutique et surtout sur son volet organisationnel. Ce document présente un constat sur la situation en France, tout en proposant ponctuellement des focus sur des dispositifs repérés dans d'autres pays. Il se veut un point de départ pour une discussion collective sur les évolutions envisageables ou souhaitables pour la France dans ce domaine.

Quoi de neuf, Docteur ? Les Living Labs en santé [Article] / Le Chaffotec, Alexandra *in* Entreprendre & Innover, vol. 31, no. 4, 2016, pp. 25-35 En ligne sur Cairn

Résumé : Pourquoi et de quelle manière les living labs permettent-ils d'innover en santé, quels changements importants apportent-ils à l'organisation de notre système de santé ? L'analyse présentée ici repose sur des études de cas basées sur des entretiens in situ menés dans deux types de structures : les centres de référence maladies rares et les living labs santé et autonomie. Ces études montrent que la propension à innover repose notamment sur la séquence de travail des living labs (analyse des besoins, co-conception, prototypage et déploiement de la solution), dans un cadre temporel et spatial défini, réunissant la contribution d'une variété d'acteurs (professionnels de santé, usagers, entreprises, universitaires, etc.). Ces méthodes inédites en santé font évoluer à la fois le rapport à l'usager, dont la place dans le processus de création devient centrale, le rôle et la place du médecin placé au cœur de relations plus horizontales que hiérarchiques, et enfin le rapport à l'industrie.

La recherche communautaire VIH/sida : des savoirs engagés [Ouvrage] / Otis, Joanne, dir; Bernier, Mélina, dir; Lévy, Joseph Josy, dir. - Québec [CAN] : Presses de l'Université du Québec (PUQ), 2015. - 366p. cote FR40/1065

Résumé : La recherche communautaire est fondée sur la collaboration en recherche où tous les partenaires (chercheurs, membres de la communauté) participent de manière équitable au processus de recherche et reconnaît les forces que chacun apporte. Cet ouvrage collectif, qui porte sur la recherche communautaire sur le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et le sida, présente les résultats de travaux menés au Québec, au Canada et à l'international (Kenya, Sénégal, France...) et constitue une contribution à la réflexion sur le développement de cette approche.

Zoom sur la notion d'usager aidant : *le pair aidant, le médiateur santé…*

Pair-aidance, entraide et connivence. Dossier [Article] / Leguay, Denis; Catonné, Jean-Philippe; Arveiller, Jean-Paul; et al. *in* Pratiques en santé mentale, n° 3, septembre 2020, pp.1-81 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La pair-aidance consiste à ce que certains viennent en aide à leurs pairs à partir de leur « savoir expérientiel ». Depuis une dizaine d'années, la pair-aidance suscite de riches et vifs débats. Certains la considèrent comme un indéniable pas en avant, une rupture irrécusable, une inestimable innovation vers plus d'humanité, en

particulier pour le champ de la santé mentale. D'autres émettent des réserves, des doutes sur l'effectivité d'insertion de pairs-aidants en tant que nouveaux acteurs dans les dispositifs existants. Paradoxe : la pair-aidance, porteuse d'inclusion, serait-elle menacée par une possible exclusion ? Serait-elle alors vécue comme une concurrence déloyale par les professionnels en place, parfois en effectif notablement insuffisant pour assumer leur mission ? Encore faudrait-il préciser : pair-aidants en qualité de bénévoles ou de professionnels et, dans ce dernier cas, sous quelle modalité de professionnalité ? Ce numéro expose ces questionnements, ainsi que d'autres, comme par exemple les rapports entre entraide, réciprocité dans un collectif ou la notion de connivence.

Pair-aidance en santé mentale : Une entraide professionnalisée [Ouvrage] / Franck, Nicolas, dir.; Cellard, Caroline, dir. . - Issy-les-Moulineaux [FRA] : Elsevier-Masson, 2020. - 286p. cote FR21/0537

Résumé : La pair-aidance permet aux personnes qui font face à des troubles psychiques de bénéficier de l'aide et de l'expérience de celles qui s'en sont rétablies. La formation des pairs-aidants, qu'ils soient professionnels ou bénévoles, leur permet de valoriser leur vécu et de disposer d'outils concrets pour accompagner le processus de rétablissement. La pair-aidance favorise l'engagement dans les soins et l'acceptation des troubles. Elle permet aussi de mettre en valeur et de renforcer les compétences préservées. La légitimité du discours des pairs-aidants bénéficie également fortement à toutes les mesures psychoéducatives. Des travaux scientifiques ont confirmé l'intérêt de la pair-aidance, certains ayant montré qu'elle va jusqu'à réduire le recours à l'hospitalisation. Cet ouvrage a pour ambition de faire mieux connaître cette fonction en plein essor, tant aux professionnels qu'aux personnes concernées par les troubles psychiques. Il fait le point sur ses enjeux théoriques et pratiques : rôle des pairs-aidants vis-à-vis des personnes concernées par les troubles ; place dans les équipes de soins et dans la stratégie thérapeutique centrée sur le patient ; formation à la pair-aidance ; bénéfices des interventions, notamment en termes de rétablissement. Le contenu de ce livre s'appuie sur les expériences française, suisse et québécoise - la pair-aidance s'étant développée depuis une trentaine d'années au Québec.

Pairs aidants professionnels en santé mentale : faciliter l'accès aux soins et services axés sur le rétablissement [Article] / Pelletier, Jean-François; Hénault, Isabelle; Denis, Frédéric *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 1, mars 2020, pp.37-41

Résumé : Les services de santé mentale et les soins psychiatriques sont peu efficaces si les gens en souffrance n'y font pas appel ou n'adhèrent pas aux traitements. La sécurité de ces personnes ou de leur entourage n'est alors pas assurée, notamment si elles présentent un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Pourtant, nombreux sont les individus en souffrance psychique qui préfèrent attendre et continuer à souffrir plutôt que de consulter en santé mentale et en psychiatrie. De plus, les soins et services reçus peuvent ne répondre que partiellement à leurs attentes lorsqu'ils semblent ne porter que sur un symptôme auquel correspond d'avance une prescription précise. Cette indifférence perçue ne favorise ni la communication ni la satisfaction, de sorte que certaines personnes abandonnent leur suivi, se réexposant au risque associé au fait de rester sans soutien. Au contraire d'un système focalisé sur la réduction des symptômes, un système axé sur le rétablissement fait ressortir les capacités et les compétences de la personne grâce à la présence de pairs aidants professionnels dans les équipes de suivi. En personnifiant les soins et services de santé mentale et en se montrant à l'écoute des patients quant à la prise en compte de leurs problèmes psychosociaux et socio-économiques (donc autres que médicaux), les pairs aidants peuvent favoriser leur accès aux services et aux soins et le maintien de l'alliance thérapeutique nécessaire à l'efficacité du traitement, contribuant à diminuer le risque lié à l'abandon du suivi ou à la non-réception de ces services et soins. Ils jouent un rôle d'intermédiaire et traduisent les procédures hospitalières et leur savoir professionnel auprès des pairs aidés, et le savoir expérientiel et les capacités des pairs aidés auprès des professionnels.

La pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap [Rapport] / Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs (FEHAP) (Paris, FRA) . - Paris [FRA] : FEHAP, 2019/12. - 24p. En ligne sur le site de la FEHAP

Résumé : La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un «savoir expérientiel», une «expertise d'usage», c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation. Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique. La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis. Ce guide-repère, élaboré de manière partenariale (Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre, chargé des Personnes handicapées ; Comité Interministériel du Handicap ; Handidactique ; Croix-Rouge française ; APF France Handicap ; Unapei ; APAJH ; UNAFAM ; Trisomie 21 France ; Association Nous Aussi ; Centre Hospitalier de Sainte Anne ; APEI de Beauvais ; CCOMS de Lille ; EPS Barthélémy Durand), est un outil pour les structures qui souhaitent lancer une réflexion sur l'intégration de l'accompagnement par les pairs dans leur projet de service, faire émerger des projets et donner toute leur place aux savoirs expérientiels.

Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? [Fascicule] / Centre ressource réhabilitation et remédiation cognitive (Lyon, FRA). – Lyon [FRA] : Centre ressource réhabilitation et remédiation cognitive, 2019. – 20p. En ligne sur le centre de ressource

Résumé : Construit de manière participative, en associant pairs-aidants et autres professionnels de la santé mentale, ce petit guide pratique souhaite aborder la majorité des questions que peut se poser une équipe qui a la volonté de recruter un travailleur pair : En quoi consiste la pair-aidance ? Quelles sont les formations disponibles ? Quel est le champ des missions possibles pour un travailleur pair ? Comment garantir des conditions d'accueil optimales ?

Pairs aidants : Des tiers de confiance. Dossier [Article] / Descamps, Aurélia *in* Directions, n° 177, juillet-août 2019, pp.22-29

Résumé : En vertu notamment de leurs savoirs expérientiels, les pairs aidants trouvent peu à peu leur place aux côtés des professionnels du secteur social et médico-social au service des usagers. Mais les termes de leur intervention font débat. Sur le terrain, les pratiques sont variées et les organisations, toujours bousculées. Ce dossier revient sur le contexte de la pair aidance et le positionnement des pairs aidants dans les structures en France (recrutement, statut...). En fin de dossier, il propose également un retour sur la situation au Québec où l'intégration des pairs est facilitée ainsi qu'un reportage sur le dispositif "Un chez soi d'abord", déployé notamment à Marseille, qui recourt à des pairs aidants afin d'aider les usagers handicapés psychiques à trouver les moyens d'aller mieux et de faciliter les relations avec les professionnels.

Le pair-aidant : Un nouvel acteur du travail social ? [Ouvrage] / Bonnami, Alain . - Paris [FRA] : ESF éditeur, 2019, 185p. cote IG00/0565

Résumé : En France, la pair-aidance s'est d'abord développée dans le champ de la santé mentale et du handicap. Aujourd'hui, le secteur de l'accueil, hébergement et insertion (AHI) et de l'urgence est tout particulièrement concerné. De fait, un nouvel acteur s'affirme sur la scène du travail social : le pair-aidant. En complémentarité des professionnels, il apporte, par son expérience du vécu, un savoir empirique pour agir au plus près des besoins des personnes. Dans quelle mesure cette reconnaissance du savoir expérientiel des pairs change-t-elle la donne ? Quelle est la pertinence de cette nouvelle approche en appui des équipes, accompagnement et soutien auprès des publics ? Comment les pairs-aidants s'insèrent-ils dans les organisations de travail ? Quelle est leur participation "réelle" sur les terrains et, au-delà, dans les instances de gouvernance du secteur social et médico-social ? Quelles compétences spécifiques ? , etc. Cet ouvrage apporte des clés de compréhension et d'analyse d'un phénomène encore peu connu mais qui ouvre à de nouveaux enjeux pour le travail social. Afin d'étayer son propos, l'auteur s'appuie sur des entretiens avec des pairs-aidants mais aussi avec des cadres ayant choisi de recruter ces personnes concernées et ayant revendiqué la nécessité de leur qualification. A ce titre, il rend compte de l'élaboration d'un programme de formation initié au sein d'une école de travail social.

Rôle du pair-aidant en santé mentale [Article] / Lamadon, Christophe *in* Pratiques en santé mentale, n° 2, mai 2019, pp.37-43 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Le médiateur pair-aidant en santé mentale constitue une nouvelle profession. L'auteur en montre tout l'intérêt, à la condition d'une pratique en alliance avec l'équipe soignante. Sans méconnaître les difficultés, il définit son rôle pour la restauration de la confiance et le rétablissement de la santé.

Évaluation d'un programme de prévention par les pairs des consommations de substances psychoactives : Projet évalué en 2016-2017 par Santé publique France [Rapport] / Gillaizeau, I.-. Saint-Maurice [FRA] : Santé Publique France, 2019/05. - 157p. En ligne sur Santé Publique France

Résumé : Le programme évalué est une intervention de prévention par les pairs des consommations de tabac, d'alcool et de cannabis, conçue et déployée par une structure de prévention. Ce programme consiste à ce qu'un groupe de lycéens en classe de première (jeunes relais), reçoive une formation (28 heures) assurée par la structure de prévention, dans le but de délivrer une séance de sensibilisation des addictions (2 heures) à leurs pairs de classe de seconde. Les résultats montrent une absence d'effet de l'intervention sur les consommations (tabac, alcool, cannabis), un effet contre-productif de l'intervention sur l'intention de consommer de l'alcool et un effet positif de l'intervention sur la capacité perçue à résister à la pression des pairs concernant la consommation d'alcool. L'évaluation de processus met en lumière plusieurs faiblesses dans la mise en oeuvre du programme : faible crédibilité des jeunes relais auprès de leurs pairs, charge de formation trop importante, variabilité des contenus diffusés et forte inégalité d'accès à la prévention entre jeunes relais et jeunes sensibilisés en termes de dose de prévention délivrée. Sur la base des données analysées et malgré les limites de l'évaluation, les résultats amènent à contre-indiquer ce programme sous sa forme actuelle. Dans le cadre d'une prévention par les pairs, des propositions en ligne avec la littérature scientifique correspondante sont formulées afin d'apporter des modifications majeures à l'intervention.

Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement [Rapport] / Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) (Paris, FRA); Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL) (Paris, FRA).-. Paris [FRA] : Fédération des acteurs de la solidarité, 2018/12. - 80p. En ligne sur le site de la FAS

Résumé : La Fédération des acteurs de la solidarité s'intéresse depuis quelques années au travail pair en tant que méthodologie d'intervention sociale innovante. Afin de mettre en valeur les pratiques existantes et de donner des clés pour les employeurs qui souhaitent se lancer dans l'embauche de travailleurs pairs, la Fédération s'est associée à la Délégation interministérielle à l'accès à l'hébergement et au logement (DIHAL) et a constitué un groupe de travail constitué d'acteurs (travailleurs pair, travailleurs sociaux, personnes accompagnées, sociologues, coordinateurs) actifs dans le domaine et issus de structures telles que Aurore, le relais Ozanam, les Enfants du Canal, la Fondation Armée du Salut, le Collectif des SDF de Lille. Ce travail a donné lieu à cette publication où sont traitées les questions du savoir d'expérience, de la plus-value du travail pair (pour les institutions, les personnes accompagnées, les travailleurs sociaux et les travailleurs pair), de la formation, du statut des personnes embauchées et de leur recrutement.

Accompagnement. Quand les "aidés" deviennent aidants [Article] / Sobocinski, Aurélie *in* ASH, n°3083, 9 novembre au 15 novembre 2018, pp.26-30

Résumé : L'association Les Enfants du canal a été la première à introduire en France le concept de "pair aidant". Dans ce dispositif de lutte contre l'exclusion, les personnes sont accompagnées par des travailleurs pairs qui, comme elles, viennent de la rue. Un défi porteur d'espoir, malgré les difficultés.

Ce que Mary Barnes nous enseigne de la pair aidance [Article] / Veit, Camille *in* Information psychiatrique (L'), vol. 94, n° 7, août-septembre 2018, pp.557-562 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Cet article mobilise les pratiques contemporaines de pair aidance à partir de l'enseignement issu de la trajectoire de Mary Barnes [1923-2001], personnalité phare de l'antipsychiatrie anglaise. Son parcours rappelle la fonction essentielle de l'accompagnement par un autre lorsqu'il est question de souffrance psychique. Il éclaire en outre les glissements de terrain relatifs au savoir et à la volonté de comprendre, questions qui concernent aussi bien les professionnels du soin que les «experts d'expérience». Cette réflexion souligne quelques enjeux épistémologiques et cliniques liés au terme «pair», qui met en tension les dimensions du même et du différent, pour finalement interroger la pair aidance comme position à habiter, trajectoire à inventer.

Le pair aidant professionnel : Un acteur incontournable [Article] / Vignaud, Alice *in* Gestions hospitalières, n°572, janvier 2018,- pp.59-63

Résumé : L'emploi de pairs aidants professionnels en santé mentale est en plein essor, et il s'agit d'une belle avancée. Il ne s'agit pas d'un bouleversement en soi, mais plutôt d'une évolution des mentalités, liée aux progrès de la médecine, à l'émancipation et à la sortie du statut de malade des personnes atteintes d'un trouble psychiatrique chronique, à la restauration de leurs droits, notamment celui de participer à toutes les décisions qui les concernent ; et à la naissance d'un nouveau paradigme en psychiatrie reposant sur les concepts d'empowerment et de rétablissement.

L'accompagnement et le soutien par les pairs [Ouvrage] / Gardien, Eve. - Fontaine [FRA] : Presses Universitaires de Grenoble (PUG), 2017/11. - 216p. cote FR10/0144

Résumé : Aujourd'hui, certaines personnes ayant des savoirs issus de leur expérience du handicap ou de la maladie font usage de leurs connaissances et compétences pour soutenir et accompagner leurs pairs, de façon informelle ou professionnelle. Cet ouvrage se propose de développer une introduction à la question des savoirs issus de l'expérience des situations de handicap, de la maladie chronique et des troubles de la santé mentale, de leur usage au cœur des pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs. Il propose un historique de l'émergence du "self-help" et analyse les spécificités de l'accompagnement par les pairs : conditions et prérequis au pair-accompagnement, effets et limites de la pair-aidance, etc. Il explore également le concept de savoirs expérientiels mettant en lumière les différents types de savoirs et le manque de reconnaissance de ces savoirs. Enfin, il envisage les questions posées par une possible collaboration entre pair-accompagnants et professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social.

Quand les pairs deviennent ressources. Dossier [Article] / Dujardin, France; Jamoulle, Pascale; Sandron, Lolita; et al. *in* Observatoire - Revue d'action sociale et médico-sociale, n° 92, septembre 2017, pp. 3-66

Résumé : La sollicitation des savoirs issus de l'expérience, sur fond de promotion de la participation des «bénéficiaires», peut prendre des formes variées : groupes d'entraide, intégration de pair-aidants au sein de services d'aide et d'accompagnement, participation à des actions de sensibilisation, mobilisation au sein de collectifs de défense des droits, etc. Le rôle des pairs est particulièrement mobilisé et valorisé dans les secteurs de la santé mentale et de la lutte contre la pauvreté, où une professionnalisation des experts du vécu est déjà en cours. Mais cette tendance se dessine peu à peu aussi dans divers autres domaines tels que le handicap, la

parentalité, la jeunesse. Le rôle d'expert du vécu n'est cependant pas dénué de risques, en particulier lorsqu'il s'agit d'accompagner directement des publics fragilisés. Se replonger dans des difficultés qu'on a personnellement connues peut être éprouvant émotionnellement. De même, trouver la juste distance par rapport à des personnes avec qui on partage un vécu n'est pas non plus toujours aisé. Par ailleurs, au niveau des professionnels, si certains adhèrent et se sentent à l'aise à l'idée d'intégrer des experts du vécu dans leur équipe, d'autres doutent, font preuve de résistances car cela implique un changement de regard, voire de paradigme, mais aussi de renoncer à une part de pouvoir et d'accepter de redéfinir les frontières qui séparent traditionnellement le savoir «expert» et le savoir «profane». Ce dossier présente diverses expériences et questionnements autour de celles-ci, menées en Belgique, en France et au Québec.

Médiateur.e.s en santé : une approche reconnue, un métier à promouvoir : Actes du colloque du 12 décembre 2016 [Rapport] /Association pour l'accueil des voyageurs (AŠAV) (Paris, FRA). – Paris : AŠAV, 2017. – 50p. En ligne sur le site médiation sanitaire

Résumé : C'est à partir d'un travail ayant commencé il y a vingt-cinq ans avec Médecins du Monde sur les terrains de Nanterre, qui accueillaient la première vague de migrants venus de l'Est et appelés alors les "Tsiganes roumains de Nanterre", qu'est né le Programme National de Médiation Sanitaire (PNMS). Structuré depuis 2011 à partir d'une expérimentation et coordonné par l'AŠAV, ce programme intervient en direction de migrants habitant en bidonvilles et de gens du voyage en situation de précarité et regroupe une douzaine d'associations à l'échelle nationale. Un an après l'adoption de la loi de modernisation de notre système de santé qui inscrit dans le code de santé publique la médiation sanitaire comme un outil pour "améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées" du système de santé, l'AŠAV et les structures membres du programme ont souhaité réunir largement les acteurs de la médiation en santé dans le cadre d'un colloque pour échanger autour de la diversité des pratiques et des questions que soulèvent cette reconnaissance institutionnelle.

La pair aidance en santé mentale : l'expérience québécoise et française [Article] / Cloutier, Guylaine; Maugiron, Philippe *in* l'information psychiatrique, vol. 92, n° 9, Novembre 2016, pp. 755-760 Disponible papier et en ligne sur John Libbey

Résumé : Cet article aborde la pratique innovante de l'intégration de pairs aidants certifiés ou médiateurs de santé-pairs au sein des secteurs de la psychiatrie ou du médico-social. Le pair aidant certifié est un usager ou ex-usager qui accompagne d'autres utilisateurs de services et la nouveauté est qu'ils sont intégrés dans des équipes de soins. Après un bref historique, les auteurs font ressortir le rôle et la plus-value de ce nouvel acteur dans les équipes de santé mentale puis suivent l'expérience québécoise et l'expérience française avant de conclure avec les objectifs d'avenir.

L'expérimentation des médiateurs de santé - pairs : une révolution intranquille [Ouvrage] / Roelandt, Jean-Luc, dir.; Staedel, Bérénice, dir.; Bélart, Claire; Bensussan, Agnès; Brilleman, Valérie; et al.. - Montrouge [FRA] : John Libbey Eurotext, 2016. - 250p. cote FR20/0217

Résumé : L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs s'inscrit dans un mouvement plus général d'émancipation des patients, à qui on reconnaît le droit à l'autonomie et à un statut respectable. Ce procédé, piloté par le Centre collaborateur de l'OMS à Lille, permet à un ancien usager de la psychiatrie, considéré comme rétabli, de pouvoir devenir à son tour un «soignant» par le biais de son expérience personnelle et d'une formation universitaire, en se basant sur des expérimentations similaires, outre-Atlantique, notamment au Québec, et outre-Manche. Toutefois, des résistances, voire des oppositions, ont été et sont toujours relativement nombreuses : reconnaissance du médiateur comme un professionnel et non plus comme un usager, crainte de la part des personnels soignants concernant cette nouvelle pratique en santé mentale, critiques quant au choix du financement d'une telle expérimentation dans un contexte de restrictions budgétaires dans le secteur hospitalier. Et pourtant, cette expérience menée dans trois régions françaises a aussi apporté bon nombre de points positifs. Le retour à l'emploi permet au médiateur de santé-pair de retrouver une existence sociale et un statut professionnel, ses compétences ainsi que ses savoir-faire et savoir-être sont reconnus ; grâce à son vécu des troubles psychiques, mais aussi celui d'un parcours de rétablissement, il apporte une aide réelle et concrète aux usagers des services de soin en santé mentale. Cet ouvrage permet de faire le point sur ce dispositif en permettant à chacun de se faire sa propre opinion sur ce concept révolutionnaire.

Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale [Article] / Godrie, Baptiste *in* Revue française des affaires sociales, n°2, 2016, pp. 89-104 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : L'organisation des soins et l'intervention clinique en santé mentale relèvent d'ordinaire de gestionnaires et d'intervenants avec une formation universitaire. Une place croissante est accordée à des personnes qui sont «passées par-là» en référence à leur propre expérience de la maladie mentale et qui sont choisies, parce qu'elles ont avancé significativement dans leur processus de rétablissement. Ces personnes sont désignées ou se désignent comme des patients, des patients-partenaires, voire des patients-experts, des usagers des services ou

encore des médiateurs de santé pairs et des pairs-aidants selon les pays, leur rôle et leur formation. L'implication de personnes avec une expérience vécue des problèmes de santé mentale dans l'organisation des soins de santé mentale ne cesse de gagner du terrain, mais elle soulève encore de vives résistances de la part des professionnels de la santé mentale. Cet article dresse un bilan de leur implication au regard de la littérature scientifique internationale, en distinguant leur implication dans l'organisation des soins et dans l'intervention clinique en santé mentale. Si leur présence n'a pas pour effet de bouleverser le champ de la santé mentale, tant dans la façon dont les soins se donnent que dans la préséance toujours accordée aux savoirs professionnels sur les savoirs acquis au cours de l'expérience, elle a toutefois contribué à améliorer l'accessibilité et la qualité des soins, à promouvoir le respect des droits des patients et à mieux prendre en compte leur réalité.

La "pairémulation", une fonction en quête de reconnaissance [Article] / Pagneux, Florence *in* ASH, n° 2911, 22 mai 2015, pp.26-29

Résumé : La "pairémulation", apparue en France en 1994, est une forme particulière d'entraide entre pairs : des personnes handicapées autonomes transmettent leur expérience à d'autres personnes handicapées en quête d'autonomie. Le Groupement français des personnes handicapées cherche à mieux faire reconnaître ce rôle en le dotant d'une formation certifiante.

Education pour la santé des jeunes : la prévention par les pairs [Ouvrage] / Amsellem-Mainguy, Yaëlle, dir.; Le Grand, Eric, dir.. - Paris [FRA] : INJEP, 2014/12. - 95p. cote DA00/0334

Résumé : Dans le domaine de l'éducation pour la santé auprès des jeunes, toutes les réflexions menées, y compris dans les textes très officiels, soulignent l'importance de réfléchir aux méthodes et à leur diversification, en mettant l'accent sur la participation active et interactive des jeunes. L'objectif global est d'impliquer les jeunes dans leurs apprentissages, de leur permettre de prendre conscience de leur capacité d'agir et d'accéder à plus de pouvoir sur leur vie. Une démarche qui porte les valeurs émancipatrices de l'éducation populaire, ou du moins de l'éducation non formelle, d'où l'importance accordée à la prévention par les pairs qui permet à des jeunes d'être acteurs de prévention pour la santé d'autres jeunes. Mais qu'en est-il dans les faits ? Peut-on s'appuyer sur les jeunes pairs dans tous les domaines de la santé ? À quelles conditions ? Comment ? À travers l'analyse d'actions menées au niveau local ou sur l'ensemble du territoire, ce numéro des «Cahiers de l'action» propose de se pencher sur les enjeux de la prévention par les pairs.

Travailleurs pairs. Un nouveau maillon du travail social : 8 travailleurs pairs témoignent [Article] / Léon, Myriam *in* Lien social, n° 1150, octobre 2014, pp. 24-31

Résumé : La participation de l'usager au système de prise en charge médicale et sociale franchit un nouveau pas en France. Depuis janvier 2012, une étude-action vise à officialiser la fonction de médiateur de santé pair. En attendant ses résultats, huit travailleurs pairs marseillais témoignent de l'exercice d'un métier qui reste à définir.

Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée : Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014 [Rapport] / Demailly, Lise, dir.; Bélart, Claire; Déchamp, Catherine; et al. – 2014/09. – 75p. En ligne sur le site du CCOMS

Résumé : Dirigé par le CCOMS (Centre collaborateur OMS France pour la santé mentale), Le programme «médiateurs de santé/pairs» est un projet pilote qui développe une stratégie inédite en France : il s'agit de l'embauche d'ex–usagers de la psychiatrie (personnes ayant eu ou ayant encore des troubles psychiques, rétablis ou en voie de rétablissement, au nombre initial de 29) dans des services de psychiatrie publique, après qu'elles aient été stagiaires un an et qu'elles aient suivi parallèlement une formation de huit semaines (DU de médiateur de santé pair à Paris VIII).

Rôles des pairs dans le processus de construction identitaire des personnes vivant l'expérience du handicap : Un long chemin vers la reconnaissance [Mémoire] / Lionnet, Anne-Hélène; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 96p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS14/0003 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Dans le cadre d'une recherche effectuée dans un EPMS, et avec des acteurs extérieurs à l'institution, nous nous sommes intéressés au processus de construction identitaire, à travers la reconnaissance des pairs vivant l'expérience du handicap. Cette enquête par distanciation, nous a permis d'explorer les effets positifs engendrés par la participation à un groupe de pairs, dans les trois sphères de la reconnaissance : l'intime, le juridique, et la collectivité. Toutefois, cette étude a aussi permis de déceler les nombreuses ambivalences de cette construction du Soi, ainsi que les effets négatifs liés aux attentes et besoins de reconnaissance. De plus, elle a questionné la participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, en tant que facteur favorisant la participation sociale, sans pouvoir en mesurer l'impact effectif. Nous interrogeons ensuite les capacités de reconnaissance de l'établissement envers ses usagers, et la juste place professionnelle.

Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives [Article] / Le Cardinal, Patrick; Roelandt, Jean-Luc; Rafael, Florentina ; et al. *in* L'information psychiatrique, Volume 89, 2013/5, pp. 365-370 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Dans cet article, les auteurs relatent, dans un premier temps, l'historique du concept de recovery, couramment traduit en français par le terme de «rétablissement», ainsi que ses applications pratiques. Comment s'est construite cette approche ? Quelles en sont les applications pratiques et les limites dans le champ de la santé mentale ? Quels rapports envisageables avec la réhabilitation psychosociale ? Ils font, dans un second temps, un tour d'horizon de différentes études internationales qui se sont attachées à évaluer le concept de «pair-aidance», issu de ce mouvement pour en déterminer les enjeux et les perspectives.

Les jeunes et l'éducation pour la santé par les pairs [Article] / Le Grand, Éric, coor.; Azorin, Jean-Christophe, coor. *in* Santé de l'homme (la), n° 421, Septembre/Octobre 2012, pp. 10-39 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : L'éducation par les pairs, c'est faire appel à des «passeurs», des personnes qui font partie d'une population, pour transmettre des informations, prévenir par exemple des comportements à risque, aider cette population à prendre soin de sa santé. Ce dossier central traite de l'éducation par les pairs, pour la population des jeunes. Ce concept connaît en effet un développement important, y compris en France.

L'aide à la santé mentale dans une maison des usagers [Article] / Beetlestone, Emma *in* Pratiques en santé mentale, n° 3, Avril 2013, pp. 13-18 *voir aussi* : Pratiques et santé, n° 2, mai 2012, pp. 27-30 «Les pairs-aidants bénévoles des associations d'usagers : acteurs du prendre soi en santé mentale».

Résumé : Parallèlement aux soins, se développent des pratiques d'aide mutuelle, soutenues dans des associations par les usagers eux-mêmes en cours de rétablissement. L'intérêt de ces pratiques, telles que pratiquées à la maison des usagers de Sainte-Anne est soulevé ici.

Le recours aux "pairs" à l'heure des pionniers [Article] / Darmon, Laetitia *in* TSA - Travail social actualités, n° 36, Octobre 2012, pp. 15-22

Résumé : Plus fréquente à l'étranger, l'embauche d'anciens usagers dans les équipes sociales, sanitaires et médico-sociales reste très marginale en France. Quelques expérimentations sont en cours pour mesurer l'intérêt de la démarche et définir des modalités qui puissent convenir tant aux pairs qu'au professionnels du secteur. Ce dossier revient sur la diversité des appellations (pairs-aidants, médiateurs en santé pairs...) et présente le bilan de quelques expérimentations pilotes avec trois éclairages spécifiques : l'association Casa à Avignon qui emploie des anciens sans-abri, le Centre médical et pédagogique Rennes-Beaulieu qui a signé une convention avec un pair-émulateur et le Réseau écossais pour le rétablissement (Scottish recovery network) qui a développé un diplôme de soutien par les pairs en santé mentale.

Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques [Article] / Beetlestone, Emma; Loubières, Céline; Caria, Aude *in* Santé Publique, Vol. 23, HS, 2011/11-12, pp. 141-153 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Depuis peu, les associations d'usagers de la psychiatrie ont acquis une place parmi les acteurs de la santé mentale. Leurs actions au niveau individuel, fondées sur le soutien par les pairs, ont lieu au sein de différentes activités, comme les «groupes de parole» ou encore dans le cadre des GEM (groupes d'entraide mutuelle). Une enquête qualitative, basée sur une méthodologie ethnographique, a été menée à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris, où des bénévoles d'associations tiennent des permanences. L'étude rend compte de l'expérience et des pratiques de membres d'associations assurant un rôle de «pair-aidant» dans l'objectif d'amener des éléments de réflexion sur l'apport des associations d'usagers pour les personnes soignées en psychiatrie. Les résultats de l'enquête montrent que les «pair-aidants» à la Maison des usagers ou au sein de groupes de parole, partagent une expérience du «rétablissement», et des pratiques communes de soutien par les pairs. Ces pratiques répondent aux demandes de personnes souffrant de troubles psychiques, exprimées à différents temps de leur démarche de soin. Nous avons identifié quatre composantes principales du travail de soutien par les pairs. L'étude montre la spécificité de ce type de pratique parmi les différentes ressources existantes dans le champ de la santé mentale.

Un exemple de pair-aidance : Les groupes d'entraide mutuelle (GEM)

Un GEM Autisme favorise le pouvoir d'agir [Article] / Vion, Aurélien *in* Directions, n° 193, janvier 2021, pp.16-18

Résumé : Née à l'initiative de personnes avec trouble du spectre autistique, la Maison de l'autisme à Mulhouse s'est constituée en groupe d'entraide mutuelle (GEM) en 2018. Première du genre dans ce domaine, l'association d'usagers mise sur la pair-aidance et l'autodétermination pour encourager la socialisation, l'autonomie et l'insertion professionnelle de ses adhérents.

Les GEM. Groupes d'entraide mutuelle [Rapport] / Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (Paris, FRA) . - Paris [FRA] : CNSA, 2019/10. - 20p.. - (Les cahiers pédagogiques de la CNSA) En ligne sur le site de la CNSA

Résumé : Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des dispositifs essentiels dans le paysage de la compensation du handicap et de la restriction de la participation à la vie sociale. Le GEM est un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité. Ce cahier vise à présenter les groupes d'entraide mutuelle (GEM) aux acteurs susceptibles de faire connaitre ces dispositifs. Il donne un aperçu des bénéfices apportés par les GEM et identifie les besoins auxquels ils sont susceptibles de répondre. Apporter une visibilité à ces groupes particuliers, basés sur l'aide entre pairs et le renforcement de la capacité d'agir des personnes, semble aujourd'hui essentiel.

Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM) Année 2018 [Rapport] / Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : CNSA, 2019/07. - 30p. En ligne sur le site de la CNSA

Résumé : En 2018, plus de 74 000 personnes ont fréquenté les GEM. On constate, en 2018, comme les années précédentes, que les adhérents sont majoritairement des personnes présentant des troubles psychiques (74,3 % des GEM, en baisse de 4 points par rapport à 2017). Cependant, 12,1 % des GEM ont un public mixte (soit une hausse de plus de 1 point par rapport à 2017). Parmi eux, certains GEM se sont ouverts à un public présentant un trouble du spectre de l'autisme. Ce rapport d'activité 2018 présente les caractéristiques des GEM : modes de financement et de fonctionnement, fréquentation, personnel, types de convention, pilotage national et régional…

Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Année 2017 [Rapport] / Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : CNSA, 2018/06. - 27 p. En ligne sur le site de la CNSA

Résumé : 2017 marque la treizième année d'existence des GEM, officiellement créés par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce rapport d'activité 2017 présente les caractéristiques des GEM : ancienneté, modalités de gestion et de financement, personnel, types de convention, pilotage…

Entre vulnérabilité et autonomie : étude sur les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) de la région Centre-Val de Loire [Ouvrage] / CREAI Centre-Val de Loire (Orléans, FRA) . - Orléans [FRA] : Creai Centre Val de Loire, 2017/12. - 76p. En ligne sur le site du CREAI

Résumé : L'ARS Centre-Val de Loire a demandé au CREAI Centre-Val de Loire la réalisation d'une étude relative au fonctionnement et aux financements des GEM de la région. A partir d'analyses de documents, d'entretiens exploratoires et d'investigation par questionnaire, ce rapport propose un état des lieux des 20 GEM (fonctionnement, ressources humaines…) et analyse les actions mises en œuvre au regard du nouveau cahier des charges de 2016 ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées. Il se penche sur les effets et les apports sur les membres du GEM et propose des pistes d'évolution.

Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents [Rapport] / Peintre, Carole; Bibouda, Mathilde; Bossu, Marielle; et al. . - Paris [FRA] : ANCREAI, 2017/11. - 134p. En ligne sur le site du CREAIHDF

Résumé : L'étude nationale conduite par l'ANCREAI sur les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) a visé en particulier à définir : -le sens et les bénéfices que trouvent les membres du GEM à participer à ce collectif d'entraide -les modalités de la gouvernance et de fonctionnement du GEM susceptibles de favoriser à la fois le "pouvoir d'agir" de ses membres et le processus singulier de rétablissement de chacun d'entre eux -la place qu'occupe la participation au GEM dans le parcours de vie complexe et chaotique de ces personnes, ainsi que son articulation avec les soins et les autres modes de soutien mobilisés. Un panel diversifié de 25 GEM (20 GEM "Handicap psychique" et 5 GEM "TC-LCA") ont participé à cette étude qualitative dans le cadre d'entretiens collectifs et individuels.

Les gem : des collectifs qui n'ont pas dit leur dernier mot [Article] / Drancourt, Michèle *in* VST - Vie sociale et traitements, vol. 134, no. 2, 2017, pp. 50-55 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Contrairement aux groupes d'autosupport (self help group) développés dans les pays anglo-saxons, mais aussi en France (sida, addictions, certains syndromes psychiatriques), les gem n'ont pas de vocation militante de défense des droits. Ils ne s'apparentent pas non plus aux «clubs thérapeutiques» développés après la guerre dans le cadre de la psychothérapie institutionnelle, puisqu'ils sont indépendants des services de soins et n'ont pas de visée thérapeutique. Ils sont encore différents du modèle «Club house» né en Amérique qui tend à répondre concrètement aux problèmes de l'hébergement et de l'emploi des personnes en difficulté psychique. Mais quel est alors cet objet gem «made in France» ?

Handicap psychique : Groupes d'entraide mutuelle : le défi de l'émancipation [Article] / Sédrati-Dinet, Caroline *in* ASH, n° 2989, 23 décembre au 29 décembre 2016, pp.28-31

Résumé : Les groupes d'entraide mutuelle se structurent peu à peu, comme en témoigne leur nouveau cahier des charges. Mais, pour ces dispositifs de participation directe et de soutien entre pairs souffrant de handicap psychique, le défi reste entier : conserver leur autonomie, qui constitue le coeur de leur philosophie.

Les GEMS et l'exercice de la liberté [Article] / Brière, Jean-Luc; Launat, Dominique; Chauvineau, Jean-Michel; et al. *in* Pratiques en santé mentale, n° 4, octobre 2015, 42p. Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Ce numéro présente des articles sur le thème de la participation sociale et du rapport à la liberté, aux libertés. Les questions qui se posent pour les GEM peuvent (ou devraient) se poser dans toute association, dans tout collectif. Ce sont des questions essentielles, quelquefois existentielles : Comment être citoyen? Pourquoi? Qu'est-ce que la démocratie? Où commence la liberté? Nos droits, nos devoirs? Comment vivre ensemble?…

À livre ouvert : Militer et agir pour changer le regard sur la santé mentale [Ouvrage] / Singuliers collectifs, histoires de vie en partage (Redon, FRA) . – Redon [FRA] : Oxygène - Centre social Confluence, 2016/09. - 123p. cote FJ20/0322

Résumé : En novembre 2016, le GEM de Redon fête ses dix années d'existence. Pour produire ce livre, adhérents et Compagnons de voyage sont allés recueillir la parole des gens (adhérents, famille, personnel médical) au cours d'entretiens individuels et se sont mis autour de la table pour partager leur histoire...

Les Groupes d'entraide mutuelle : un acquis des usagers [Article] / Durand, Bernard *in* L'information psychiatrique, vol. 85, no. 9, 2009, pp. 803-812 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La loi du 11 février 2005 a donné une nouvelle définition du handicap et reconnu que l'on pouvait être en situation de handicap du fait de troubles psychiques. Elle a également ouvert de nouvelles perspectives en favorisant la participation et le soutien du lien social. En s'appuyant sur l'expérience des clubs thérapeutiques développés par la psychothérapie institutionnelle et celle des clubs d'échanges initiés par des usagers eux-mêmes, elle a créé les GEM (Groupes d'entraide mutuelle). Ces derniers constituent une catégorie hors normes (sanitaires ou médico-sociales) et fonctionnent sur la base de la libre adhésion d'usagers dans le cadre de la loi de 1901. Ils apportent un nouveau regard sur les personnes souffrant de troubles psychiques et interpellent les équipes soignantes invitées à signer des conventions avec eux.

Le rôle des associations de malades

Quelle place pour les représentants de malades usagers dans la refonte du système de santé ? [Chapitre] / Van Den Brink, Hélène *in* De la démocratie sanitaire à la démocratie de santé. Volume 2 : L'optimisation des parcours de vie, de santé et de soins des personnes en situation de handicap pour une meilleure autonomie au quotidien [Ouvrage] / Dussart, Claude, dir.; Ngo, Mai-Anh, dir.; Siranyan, Valérie, dir.; Sommer, Pascal, dir. . - Bordeaux [FRA] : LEH Edition, 2019. – pp.13-23 cote FJ10/1533

Résumé : Aujourd'hui, les patients, à travers leurs associations représentatives, peuvent contribuer au débat public sur l'organisation des soins et le système de santé. L'auteur présente l'émergence des associations d'usagers du système de santé à travers le concept de démocratie sanitaire et leur implication dans diverses activités les amenant à côtoyer les acteurs de la santé. Puis, il examine leur place face aux nouveaux enjeux de santé.

Les patients, acteurs de la transformation du système de santé : Changer la donne [Article] / Giraud, Nicolas; Sannié, Thomas *in* Techniques hospitalières, n° 774, janvier-février 2019, pp.48-51

Résumé : La prise en compte du patient comme acteur à part entière de la transformation du système de santé est relativement récente. Ayant émergé au début des années 1980 avec les mouvements revendicatifs autour du Sida, puis étant inscrite dans le droit avec la loi du 4 mars 2002, cette reconnaissance de la parole des patients est devenue une exigence pour faire évoluer les soins vers plus de pertinence, de sécurité et de qualité. Rien aujourd'hui, ou si peu, ne peut se faire sans un partenariat avec les patients et leurs représentants, qui constituent une force de changement dans bien des domaines : l'adhésion thérapeutique, les actions de prévention, la formation des médecins, la mise au jour des dysfonctionnements du système, les plaidoyers pour un accès aux médicaments innovants, etc. Cet article revient sur l'évolution de la relation thérapeutique vers un partenariat de soins et évoque notamment le rôle des associations de malades dans les actions visant à développer les capacités des personnes.

Les usagers résistent en prenant la parole / Deutsch, Claude *in* VST - Vie sociale et traitements, n° 129, 2016/01, pp. 56-63 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : L'émergence du mouvement des usagers dans le discours politique en santé mentale a profondément modifié les termes du débat. «Rien à notre sujet sans nous !», ont-ils affirmé à une société qui avait coutume de déléguer à des spécialistes la résolution d'un problème qu'elle avait le sentiment de ne pas maîtriser. L'auteur présente les racines du mouvement des usagers en santé mentale ainsi que le mouvement et les valeurs de l'association Advocacy-France.

Les maladies rares, une voie pour la santé de demain ? : Actes du colloque universitaire organisé par l'Alliance Maladies Rares et l'institut Maurice Hauriou, laboratoire de l'université Toulouse 1 Capitole, 11 septembre 2014, Toulouse [Ouvrage] / Poirot-Mazères, Isabelle, dir.; Gimenès, Paul, dir.; Triclin, Nathalie; et al.. - Bordeaux [FRA] : Les Etudes Hospitalières, 2015. - 186p. cote FR85/0105

Résumé : Cet ouvrage reproduit les actes du colloque universitaire qui s'est déroulé à Toulouse le 11 septembre 2014 sur la question des maladies rares. Le colloque a permis de confronter points de vue et analyses, celles des malades et de leurs associations, des professionnels de santé et des acteurs de première ligne dans la lutte contre les maladies rares, et celles des universitaires, médecins, pharmaciens, juristes, économistes. Il a souligné notamment le rôle majeur des malades et des associations dans la reconnaissance des maladies rares comme priorité de santé publique ainsi que dans le développement de la recherche, à travers notamment, la mise en œuvre de la Plateforme Maladies rares.

Participation des associations de patients à l'expertise sanitaire : expérience de la Haute Autorité de Santé [Article] / Biosse-Duplan, Alexandre *in* Cahiers de la fonction publique, n° 352, février 2015, pp.75-78

Résumé : La Haute Autorité de Santé associe les associations de patients et d'usagers à sa démarche d'expertise. Depuis 2008, l'expertise collective des associations est en effet reconnue à travers un cadre de coopération qui instaure une égalité de traitement de statut entre représentants associatifs et experts scientifiques ou médicaux. Ce cadre a été mis à jour suite à la loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, en application notamment de la charte de l'expertise sanitaire. Le bilan de ce dispositif, et les évolutions à venir, avec le projet de loi de santé, sont exposés.

Vers une expertise gestionnaire "profane" ? Regard sociologique sur le calcul des tarifs hospitaliers [Article] / Juven, Pierre-André *in* Cahiers de la fonction publique, n° 352, février 2015, pp.81-83

Résumé : L'article rend compte de la démarche de l'association de malades "Vaincre la mucoviscidose" qui a engagé une contre-expertise relative à l'évaluation des coûts de la prise en charge de cette maladie à l'hôpital. L'expérience interroge sur la notion d'expertise, et sur le statut de l'expert.

L'engagement associatif dans le domaine de la santé [Ouvrage] / Ferrand-Bechmann, Dan, dir.; Raibaud, Yves, dir.. - Paris [FRA] : L'Harmattan, 2014.- 221p. cote IS00/0102

Résumé : L'ouvrage aborde plusieurs thèmes : l'engagement, la santé et le genre. Dans une première partie, il interroge les relations entre les associations et le système de santé. Un premier article ouvre le banc en montrant de quelle manière le patient-expert est devenu un acteur incontournable, depuis les Alcooliques Anonymes né en 1929 jusqu'aux grandes associations engagées dans la lutte contre le SIDA à la fin des années 1990 et le foisonnement associatif actuel. Le second analyse la délégation aux associations de lutte contre l'obésité par la mise en œuvre du Programme National Nutrition Santé. Cette démarche «top down» incite les associations à enrôler de nouveaux membres et à hybrider les savoirs des différents acteurs. Le troisième article montre comment l'application des politiques territoriales dans le champ de la santé permet aux malades atteints de la sclérose en plaque, majoritairement des femmes, de s'impliquer dans la vie associative pour aménager leur vie quotidienne. Enfin, le quatrième interroge les dispositifs de concertation mis en place ces dernières années à la suite de la loi HPST tandis que le cinquième récapitule le travail réalisé par les associations dans le domaine du cancer depuis plusieurs décennies. Dans la deuxième partie de l'ouvrage, sont regroupés plusieurs textes sur des associations oeuvrant dans le domaine du genre et de la sexualité.

La santé changée par les associations : l'exemple de l'AFM-Téléthon [Article] / Tiennot-Herment, Laurence *in* Les Tribunes de la santé, n° 38, 2013, p. 63-70 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : L'AFM-Téléthon, association de malades et de parents de malades, s'est fixée un objectif : vaincre les maladies neuromusculaires. Sa volonté de comprendre ces maladies pour les guérir, ses choix stratégiques – d'innovation et d'intérêt général –, ont fait avancer la recherche, la santé et la société sur des problématiques bien plus globales. En effet, l'AFM-Téléthon a fait le choix d'investir massivement dans le domaine de la génétique et de l'innovation thérapeutique. Elle a compris, par ailleurs, l'importance d'unir les forces vives concernées par les maladies rares (6 à 8 000 maladies concernant 3 millions de personnes en France) afin de mieux porter leur parole. Et c'est dans ce même objectif qu'elle défend avec force et vigueur la citoyenneté et la nécessaire participation sociale des personnes en situation de handicap.

Experts et expertises en santé publique. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire [Article] / Akrich, Madeleine; Rabeharisoa, Vololona *in* Santé publique, vol. 24, n° 1, Janvier/Février 2012, pp. 69-74 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Dans le domaine de la santé, l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle, ou expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière, et l'expertise médico-scientifique. Les associations de patients déploient une part importante de leur activité à constituer cette double expertise : d'un côté, elles collectent, mettent en forme, analysent les témoignages de leurs adhérents, réalisent des enquêtes et produisent des statistiques ; de l'autre, elles assurent une veille scientifique, produisent des synthèses de la littérature, publient des documents de vulgarisation ou organisent des conférences. Cette expertise, avec ses deux composantes, est mobilisée dans des actions dirigées à la fois vers des patients individuels -il s'agit de renforcer leur capacité d'action- et vers le «monde de la santé» - professionnels, établissements, réseaux de soins, agences sanitaires, ministère, politiques- afin de peser sur la politique de santé au sens large : elle contribue ainsi pleinement à la démocratie sanitaire, dans l'acception double que lui a donné la loi du 4 mars 2002, i.e. participation des individus aux décisions qui les concernent et participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé.

Quand la puissance publique fait surgir et équipe une mobilisation protestataire. L'invention des "maladies rares" aux Etats-Unis et en Europe [Article] / Huyard, Caroline *in* Revue Francaise de science politique, vol. 61, n° 2, Avril 2011, pp. 183-200 En ligne sur Cairn

Résumé : Alors que nombre de travaux s'interrogent sur la capacité des mobilisations dites de malades à influencer les politiques de santé, l'invention des maladies rares oblige à saisir l'élaboration conjointe d'une cause et d'une action publique. Une décision de la puissance publique américaine crée un "public", dont les personnes atteintes d'affections peu fréquentes sont une composante, qui s'organise. En réponse à leur activisme, l'administration américaine invente la catégorie des maladies rares, instrument de l'action publique et identité nouvelle pour les protestataires. En Europe, l'administration française fait de cet instrument le problème à résoudre, et initie pour le porter une mobilisation des malades.

Quelle santé voulons-nous ? [Ouvrage] / Benchetrit, Karen; Raymond, Gérard, collab.; Winckler, Martin, préf.. – Paris [FRA] : Carnets de l'info, 2010. - 168p. cote BL30/0441

Résumé : Alors que les maladies chroniques explosent, à commencer par le diabète qui touche aujourd'hui plus de trois millions de personnes en France, comment se passent la prise en charge et le suivi des patients ? Comment leur permettre d'être pleinement acteurs de leur traitement ? Quelle place la politique de santé fait-elle à ses usagers ? Cet ouvrage revient sur l'histoire de l'Association Française des Diabétiques (AFD) et son rôle moteur dans l'approche novatrice de la maladie et présente un plaidoyer pour un débat citoyen sur les transformations du système de santé.

Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent [Ouvrage] / Akrich, Madeleine; Méadel, Cécile; Rabeharisoa, Vololona. - Paris [FRA] : Presses des Mines, 2009. - 206p. cote IS00/0093

Résumé : Le domaine de la santé a été largement transformé depuis une vingtaine d'années par l'action des associations de patients. Ces associations s'impliquent dans la production et la diffusion de connaissances sur les maladies et les questions de santé ; elles jouent un rôle actif dans l'émergence et la consolidation des mobilisations collectives autour des problèmes de santé ; elles sont reconnues comme des acteurs à part entière de la démocratie sanitaire aux côtés des pouvoirs publics, des professionnels et des acteurs économiques. Cet ouvrage rend compte directement de l'expérience des associations, à travers une série de discussions collectives conduites avec une cinquantaine d'entre elles. Ces témoignages éclairent la compréhension du fonctionnement associatif et permettent d'appréhender les défis auxquels les associations sont aujourd'hui confrontées.

Associations et représentation des usagers. Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques [Article] / Leo, Magali; Naiditch, Michel; Nourissier, Christel *in* ADSP, n° 68, Septembre 2009, pp. 43-49

Résumé : Le rôle des usagers a été déterminant dans plusieurs domaines : lutte contre les infections nosocomiales, soutien des patients atteints de maladies rares au niveau européen et plus récemment, dénonciation des dépassements d'honoraires, avec en avril 2008, le lancement d'une vaste opération déployée au niveau national dont le but était de dénoncer des pratiques inacceptables. Dans le domaine des maladies rares, la création d'une organisation européenne a permis de regrouper plus de 600 groupes de malades qui participent à des actions : journée internationale des maladies rares, enquêtes, travaux en réseau des associations, élaboration de positions communes, etc. Enfin, le rôle des associations a été déterminant dans les évolutions positives de la politique de lutte contre les infections nosocomiales.

Affaires et redistribution des pouvoirs dans l'univers sanitaire : le cas du sang contaminé en France [Article] / Fillion, Emmanuelle *in* Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, pp. 71-77 En ligne sur Persee

Voir aussi : l'ouvrage «A l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales» cote TC00/0588

Résumé : Des recherches ont mis en évidence de grandes lignes d'évolution contemporaines des systèmes de soins, caractérisées par la participation accrue des usagers, une moindre étanchéité des statuts de profane et d'expert, l'apparition de nouveaux modes de gouvernance, etc. Si on connaît bien aujourd'hui l'impact des nouvelles formes de mobilisations des malades sur ces mutations, on connaît moins en revanche celui des mobilisations de victimes et des recours en justice face à une médecine iatrogène. Or, leur investigation peut s'avérer importante. En effet, la présence de la justice dans le champ de la santé est devenue plus sensible en France depuis une vingtaine d'années. Certaines profondes réformes mises en oeuvre dans la décennie 1990 ont été présentées comme des réponses de la puissance publique aux scandales et affaires sanitaires qui avaient défrayé la chronique et ébranlé le pouvoir politique. Cet article propose de revenir sur l'affaire du sang contaminé qui fut en France «l'affaire» sanitaire entre toutes. Dans le souci d'éclairer les mutations des systèmes de soin et de la place qu'y occupent les usagers, cet article se focalise sur l'engagement judiciaire de l'Association des hémophiles en montrant comment cette action, qui l'a transformée de l'intérieur, a aussi contribué en retour à des évolutions plus macrosociales.

Formation de la contestation et action collective [Article] / Chalamon, Isabelle *in* Revue française de gestion, n° 193, 2009/03, pp. 89-106 En ligne sur Cairn

Résumé : Cet article traite de la formation de la contestation à travers le cas de la mobilisation autour des maladies rares en France. Il met en évidence les principaux facteurs explicatifs de l'émergence de la contestation organisée de ces malades face à l'impasse thérapeutique et à l'absence de prise en charge. Cette recherche met également en relief une évolution récente du secteur sanitaire: celle de la place de plus en plus importante occupée par un nouvel acteur politique – le malade – à travers les associations qui le représentent.

Mouvement social maladies rares et changement hospitalier [Article] / Chalamon, Isabelle *in* Journal de gestion et d'économie médicales, Vol. 27, 2009/01-02, pp. 59-71 En ligne sur Cairn

Résumé : Le présent article traite de l'impact des mouvements sociaux de malades et de proches sur l'organisation du système de santé. A partir de l'étude de la littérature existante dans ce domaine, nous soulignons qu'il convient de s'intéresser, au-delà de la spécificité de ces mouvements et du contenu de leurs revendications, aux conséquences de leur action sur l'organisation du système de santé et au processus leur permettant de faire évoluer le système de prise en charge. À partir du cas de la mobilisation en faveur des maladies rares, nous mettons en évidence le rôle fondamental joué par les malades et leurs proches qui – au travers de structures collectives – cadrent l'action en identifiant et clarifiant le problème auquel ces malades sont confrontés et en revendiquant la nécessité d'un changement du système de santé pour une meilleure prise en charge. Trois principaux facteurs s'avèrent centraux dans la dynamique de transformation du système de santé : un environnement culturel fédérateur et problématisant, un cadrage efficace de l'action collective et la présence d'alliés au sein des instances décisionnaires qui relayent les revendications du mouvement social.

L'advocacy en France. Un mode de participation active des usagers en santé mentale [Ouvrage] / Dutoit, Martine. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2008. - 159p. cote FR20/0191 et 192

Résumé : Fondée en 1996, l'association Advocacy France cherche à promouvoir une démarche participative des usagers en santé mentale qui soit une authentique alternative citoyenne aux pratiques habituelles. Au-delà de la défense des usagers, sa préoccupation majeure est d'impulser des stratégies coopératives innovantes entre les différents acteurs, dont témoignent par exemple les Espaces conviviaux citoyens. Après plus de dix ans à la tête de l'association, Martine Dutoit a voulu rendre compte de sa démarche. Privilégiant une logique de l'action, son livre expose une pratique et laisse une large place aux témoignages, récits d'expérience et modes d'intervention. Les concepts organisateurs, les valeurs mobilisatrices à l'origine des interventions ne sont pas oubliés pour autant.

Quels impacts du numérique en santé sur l'empowerment ?

« Patiente partenaire 2.0 » : une voix qui compte, une voie qui s'invente… [Article] / Ganter, Claude *in* Laennec, n°1/2021, pp. 18-31

Résumé : Atteinte d'un cancer, la journaliste Claude Ganter a suivi, dix années durant, un long parcours de patiente. A son issue, elle a souhaité, à travers l'Université des patients, aller au-delà de la posture du « consommateur de soins » pour construire un lien entre le sachant et le savant et participer à la construction d'un nouveau rôle dans la chaîne de soins, notamment en s'intéressant à la plateforme numérique de l'Hôpital Henri-Mondor, développée pour le suivi des patients : ONCO'Nect.

Enjeux éthiques du recours à Internet par les femmes enceintes dans leur suivi de grossesse [Article] / Masella, Marie-Alexia; Godard, Béatrice *in* Santé publique vol. 32, n° 2-3, mars-juin 2020, pp.171-182 Disponible papier en ligne sur Cairn

Résumé : Plus de 90 % des femmes enceintes utilisent Internet, notamment pour trouver des informations médicales ainsi qu'un support social sur la grossesse et l'accouchement. Ces recherches leur permettent un accès plus équitable aux connaissances et développent leur empowerment, lequel modifie leur relation avec les soignants, à travers l'acquisition d'une plus grande autonomie et le développement d'un savoir expérientiel. Cet accès à l'information offre un rôle central et actif aux femmes enceintes dans leur suivi médical. Toutefois, beaucoup d'auteurs s'accordent aussi sur les dérives possibles de cette utilisation : mésinformation, informations disproportionnées et présence de jugements portant atteinte à l'empowerment, mais aussi fracture numérique et iniquité de compréhension des informations, stigmatisation des femmes, et risques de bris de confidentialité sur les données acquises en ligne. Afin d'offrir aux femmes enceintes la place centrale et active qu'elles souhaitent, les auteurs recommandent d'impliquer les soignants dans l'orientation vers des sites fiables, de les encourager à développer des contenus en ligne, et d'éduquer les femmes enceintes à la recherche d'informations de santé sur internet.

La e-santé et le patient 2.0 : la colonisation démocratique ! [Article] / Sebai, Jihane *in* Marché et organisations, vol. 38, n° 2, 2020, pp. 123-144 En ligne sur Cairn

Résumé : Depuis une quinzaine d'années on assiste à une rafale de nouvelles approches de prise en charge et de suivi dites « smart ». L'intelligence requise ne concerne pas le simple usage d'objets techniques technologiquement évolués mais relève plutôt du domaine de l'être et son bien-être. Dans le champ sanitaire, les prouesses technologiques suscitent des attentes nombreuses : rupture avec les solitudes et oubli de séniors abandonnés, réduction de la « technopénie » (Moulias, 2014), réinstauration de la solidarité, accentuation de la proximité, efficience des politiques de santé, sollicitude, bien-être et mieux-être et par-dessus tout une « harmonisation du « penser global » et de l'« agir local » » (Rialle, 2017). En gros, tous ces éléments s'accordent à apporter un confort au patient en favorisant son implication et son engagement dans sa prise en charge et dans son parcours de soins et de santé. Ce changement d'approche connu sous le vocable de démocratie sanitaire nous amène à nous interroger sur la façon de concilier ces différentes pratiques pour un objectif commun à savoir celui de l'engagement du patient dans sa santé et son bien-être.

Numérique et démarche communautaire en santé [Numéro spécial] / Institut Renaudot (Paris, FRA) *in* Cahier de l'Institut Renaudot, n°2, 2019/06, 32p. En ligne sur le site de l'Institut

Résumé : Le numérique est une réalité qui a envahi notre quotidien et en particulier notre santé : dématérialisation des demandes de rendez-vous, création de communautés de patients en ligne, développement des réseaux sociaux et accès à différents sites d'information sur la santé sur le net, objets connectés qui permettent de suivre notre alimentation, nos exercices physiques, le suivi de nos traitements...Le numérique va-t-il être un outil permettant à chacun de mieux contrôler sa santé, ou un objet et un système qui vont nous contrôler et contrôler toute notre vie ? L'Institut Renaudot a été sollicité par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France pour mener un travail avec les différents acteurs concernés, sur ces questions.

L'e-santé : l'empowerment du patient connecté [Article] / Cases, Anne-Sophie *in* Journal de gestion et d'économie médicales, vol. 35, n° 4, 2017, pp. 137-158 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les apports du numérique dans la sphère médicale avec une approche centrée autour du patient. Aujourd'hui, Internet a transformé la façon dont le patient a accès à l'information santé, ce patient dit «connecté» est de plus en plus informé et devient un acteur de sa santé. Conjointement, certains dispositifs numériques de santé contribuent également à impliquer les patients dans le processus de soin. Aussi, le concept d'empowerment du patient prend tout son sens avec l'arrivée des technologies numériques. Une revue de la littérature relative au concept d'empowerment du client puis du patient a été menée et complétée par deux études qualitatives complémentaires. Il s'agit d'identifier les sources de pouvoir associées au numérique et à l'empowerment du patient ainsi que les bénéfices et les risques de ce gain de pouvoir ressenti par ces derniers.

La santé, bien commun de la société numérique : Construire le réseau du soin et du prendre soin [Rapport] / Conseil National du Numérique (CNNum) (Paris, FRA). - 2015/10. - 128p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : En février 2014, la Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a saisi le Conseil national du numérique afin que "la technologie numérique soit mobilisée au service de la stratégie nationale de santé", en particulier sur la question de la "prévention et de la promotion en santé, notamment auprès des jeunes". Au regard de l'importance des enjeux du numérique en santé, le Conseil a d'emblée décidé d'élargir ses réflexions à la transformation numérique du système de santé. Après la constitution d'un groupe de travail et des travaux conduits selon une méthodologie contributive (consultation en ligne, ateliers...), ce rapport a été remis à la Ministre le 13 octobre 2015. S'appuyant sur une vision du système de santé comme bien commun au bénéfice

de tous, par la coopération et l'inclusion de tous, ce rapport aborde notamment la question de l'utilisation des données de santé, le développement de la recherche et de l'innovation numérique, la place du patient-citoyen, l'évolution des pratiques médicales, ou bien encore, les nouvelles formes de coopération en santé. En conclusion, il présente 15 propositions pour renforcer un écosystème d'innovation en santé et construire un vaste réseau de soignants-soignés. Ces propositions se déclinent sous 3 grand axes : 1)Libérer l'innovation sous toutes ses formes dans le respect des droits fondamentaux des citoyens 2)Outiller les citoyens pour leur permettre d'être effectivement tous "tributaires et dépositaires" de notre système de santé 3)Passer du colloque singulier médecin-patient à un réseau du soin et du "prendre soin".

4-3/La place de l'usager dans la construction des politiques publiques

Etudes générales

→ Note : Le rôle des associations de malades dans les politiques publiques est évoqué dans la première partie

Avis du 31 janvier 2019 portant sur les standards de qualité pour faire des consultations numériques du public un processus d'enrichissement de la démocratie en santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des solidarités et de la santé, 2019/01. - 14p. En ligne sur le site du Ministère des solidarités et de la santé

Résumé : Le nombre de consultations en ligne, notamment sur les enjeux va croissant : consultation de l'Institut national du cancer sur le dépistage des cancers du sein, consultation sur la stratégie nationale de santé, états généraux de la bioéthique, etc. Dans la perspective de contribuer à l'enrichissement de la démocratie en santé, la Conférence nationale de santé (CNS) a décidé de s'autosaisir, avec l'appui de la Commission nationale du débat public (CNDP), sur le sujet de la diversité des modalités de consultations en ligne et de la définition de standards de qualité de ces consultations dans le domaine de la santé. L'enjeu est d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur l'importance d'une démarche de qualité, en particulier dans le contexte actuel de forte demande de participation citoyenne. Le groupe de travail a conduit un travail global sur les consultations en ligne, tant sur leur positionnement, leurs modalités de mise en œuvre et d'exploitation, que sur leur articulation avec les autres formes de consultation du public. Il a identifié 7 standards de qualité qu'il présente en dernière partie du rapport.

Pour une élaboration démocratique des priorités de santé [Article] / Bréchat, Pierre-Henri, dir.; Batifoulier, Philippe, dir.; Domin, Jean-Paul ; Malone, Antoine; Abecassis, Philippe ; Léonard, Christian ; et al. *In* Sève : Les tribunes de la sante, n° spécial, 2014/03, 116 p. Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : La question des priorités de santé se pose avec insistance dans une période de tensions économiques où les régimes d'assurance maladie connaissent des déficits récurrents. Mais les priorités peuvent se penser autrement que dans la vision restrictive de la dépense de santé comme un coût. Comment alors élaborer des politiques qui garantissent l'égal accès aux soins et respectent les exigences de justice et de solidarité ? Comment parvenir à une définition des priorités de santé avec les citoyens, les représentants d'associations d'usagers et l'ensemble des autres acteurs du système de santé ? Ces questions ont été au coeur du colloque scientifique international dont les textes ont été rassemblés dans ce numéro spécial.

Du consensus au dissensus : contribution à une analyse sociologique de la démocratie participative dans le champ sanitaire [Acte congrès] / Fauquette, Alexandre *In* GIS Démocratie et Participation, Actes des 3èmes journées doctorales sur la participation et la démocratie participative, Bordeaux, 22-23 novembre 2013 En ligne sur le site participation et démocratie

Résumé : Aujourd'hui plus que jamais, l'idée qu'il est nécessaire de faire participer les usagers/citoyens/patients aux politiques de santé semble faire consensus. Or, derrière ce consensus se cachent des enjeux de pouvoir, des concurrences entre acteurs et des tentations d'instrumentalisation des mobilisations associatives. Aussi, à partir d'exemples tirés de projets de maisons de santé pluridisciplinaires et de mobilisations associatives étudiés dans le cadre de notre thèse, notre communication propose d'analyser les rouages politico-institutionnels de la démocratie sanitaire, les significations différenciées et concurrentielles que recouvre cette démocratie sanitaire, ainsi que les enjeux de pouvoir et les luttes d'acteurs qu'elle engendre. Plus largement, cette communication est une invitation à penser les spécificités de l'injonction participative dans le champ de la santé à travers le prisme des concurrences politico-institutionnelles.

Favoriser l'implication du public pour accroître la légitimité des prises de décision en matière de politiques de santé ? [Article] / Sénécal, K.; Stanton-Jean, M.; Avard, D. *in* Journal International de Bioéthique, Vol. 24, 2013/4, pp. 159-174 En ligne sur Cairn

Résumé : La participation du public dans l'élaboration des politiques est devenue un incontournable dans la plupart des pays. D'ailleurs, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme de l'UNESCO,

adoptée par la Conférence générale en 2005, fait de la participation du public un aspect primordial de la prise de décision en matière de bioéthique. Dans le cadre d'une recherche exploratoire basée sur l'analyse de politiques et lignes directrices portant sur le dépistage néonatal provenant de différents pays, les auteurs examinent comment le «public» est défini (qui est le «public» ?), quels sont les niveaux d'engagement privilégiés, et quels sont les finalités recherchées par cette participation du public ?

Pour un débat citoyen sur la santé plus actif. Etude sur les modes de participation des usagers citoyens à la prise de décision en santé : Rapport d'étude [Rapport] / Planète Publique (Paris, FRA); Mouterde, François; Proult, Elise; Massot, Caroline. - 2011/07/07. – 80p. En ligne sur le site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé

Résumé : la Direction générale de la santé (DGS) a souhaité développer et renforcer la participation et l'implication des usagers citoyens du système de santé à la prise de décision en santé. Pour ce faire, elle a initié différents projets depuis 2009, parmi lesquels : l'instauration d'un groupe de travail relatif à la participation des associations dans les agences sanitaires dans le cadre du comité d'animation du système d'agences ; la réalisation d'une enquête auprès des associations visant à clarifier les modes de participation des associations d'usagers à un processus de planification nationale en santé publique ; la saisine de la CNS quant à la concertation avec les usagers ; l'organisation, en partenariat avec la conférence nationale de santé d'un forum de la participation citoyenne en santé (9 décembre 2010). La présente étude, confiée à Planète Publique, société de Conseil en Politiques Publiques, vient compléter ce dispositif à travers la réalisation d'un état des lieux de l'existant en matière de participation des usagers et citoyens au système de santé, l'identification des modalités les plus appropriées au champ de la santé, ainsi que la formulation de pistes d'intervention qui permettraient de la renforcer, tout en précisant les leviers et obstacles qui peuvent exister.

Etude sur les modes de participation des usagers-citoyens à la prise de décision en santé : Rapport technique [Rapport] / Planète Publique (Paris, FRA). - 2011/07/07. – 72p. En ligne sur le site du CNLE

Résumé : Le présent document constitue la deuxième partie du rapport final de l'étude sur les modes de participation des usagers-citoyens à la décision en santé. Sa présentation, sous forme de fiches, est volontairement moins formelle que celle de la première partie du rapport, afin de permettre une consultation dans le cadre d'un questionnement ponctuel précis. La question de la participation des usagers-citoyens a été abordée suivant quatre angles différents, qui interagissent entre eux : les hommes, les outils, les processus, l'organisation. Chaque fiche se décompose en deux parties : un «état des lieux» dont l'objectif est de décrire la situation actuelle en France, avec des exemples d'initiatives locales, régionales ou nationales ; une partie «discussion» qui intègre des pistes de réflexion pour l'avenir, incluant lorsque cela s'avère pertinent, une présentation d'expériences étrangères.

Avis relatif à la concertation et au débat public : Avis adopté par l'assemblée plénière de la Conférence nationale de santé le 9 décembre 2010 [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA).- Paris [FRA] : CNS, 2010/12.- 14p. En ligne sur le site de la CNS

Résumé : Aux termes des dispositions de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé «formule (…) des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé». C'est dans le cadre de ces attributions que le Directeur général de la santé a demandé à la Conférence nationale de santé par lettres en date du 8 décembre 2009 et du 8 juin 2010 de formuler des propositions quant à la concertation en direction des usagers du système de santé et au débat public, notamment dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et dans les situations de crise sanitaire. Après un état des lieux, la CNS formule dans cet avis des recommandations relatives à la concertation, au débat public et au débat public lors des situations de crise sanitaire.

Représentants d'associations d'usagers et loi "Hôpital, patients, santé et territoires": enjeux et douze propositions [Article] / Bréchat, Pierre-Henri; Gros, Jeannette; Haon , Michel; et al. *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. 132-146 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Depuis 1996, des usagers ont pu être associés à l'élaboration et à la mise en oeuvre de politiques nationales, régionales et locales de santé. Des représentants d'associations d'usagers de la région Franche-Comté se sont réunis en novembre 2008 et avril 2009 afin de réaliser un bilan de leurs engagements et faire des propositions d'adaptation du projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) avant sa discussion à l'Assemblée nationale et au Sénat. Ces réunions ont permis dans un premier temps de retracer une histoire de treize années des représentants d'associations d'usagers au sein de la politique de santé. Puis dans un deuxième temps, d'établir un bilan et de faire une douzaine de propositions afin de continuer à s'investir dans une "démocratie participative".

Quelle démocratie sanitaire en temps de pandémie ? : le cas de la Covid19

La démocratie en santé en période de crise sanitaire : Avis du 20 janvier 2021 [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA) . - Paris [FRA] : Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021/01. - 3p. En ligne sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Le présent avis s'inscrit dans le cadre de la saisine de la Conférence nationale de santé (CNS) par le Ministre des solidarités et de la santé en date du 03 décembre 2020. Il se situe dans le contexte d'une reprise de la circulation du Sars-Cov-2 sur l'ensemble du territoire français et d'une forte tension continuant de s'exercer sur le système hospitalier et du déploiement de la campagne de vaccination contre la Covid-19. La CNS souligne que la démocratie en santé a été mise en difficulté dans le cadre de la crise sanitaire et met en avant plusieurs points de vigilance : -manque de cohérence entre les instances ou organisations d'expertise scientifique existantes ou nouvelles -pas ou peu de concertation des instances de démocratie en santé régionale (CRSA) et locale (CTS) dans la phase d'organisation et de déploiement de la campagne de vaccination…

Une démocratie confinée : l'éthique quoiqu'il en coûte [Ouvrage] / Hirsch, Emmanuel . - Toulouse [FRA] : Erès, 2021/01. - 337p. cote FR41/0043

Résumé : Comment avons-nous vécu les expériences de cette année incertaine, inquiétante, qui a déstabilisé nos repères, dérouté nos chemins, appauvri nos quelques certitudes, ruiné des existences et qui nous confronte désormais à des décisions difficiles ? Comment penser un après alors que la crise est encore là pour un longtemps et qu'elle a éprouvé notre démocratie dans ses valeurs essentielles ? Dans cet ouvrage, l'auteur reprend ses analyses qui constituent un retour sur les temps forts de cette première année de pandémie, sur les modalités de gouvernance, le processus décisionnel avec ses conséquences à tous les niveaux de la vie sociale. Du fait de sa position d'observateur engagé au plus près du terrain, il a contribué à nombre de réflexions portant notamment sur les choix en réanimation, la vie en ehpad (et là où les vulnérabilités humaines et sociales sont les plus fortes), les arbitrages institutionnels et les initiatives de proximité. Emmanuel Hirsch explore les divers aspects des réalités de la pandémie, scrute le processus décisionnel souvent défaillant, permet de comprendre ce qu'a été l'intelligence pratique des « invisibles » de notre République, héros pour quelques semaines et oubliés depuis. Son livre interroge la gouvernance solitaire et entre experts d'une circonstance imprévisible qui aurait d'emblée justifié une concertation publique. En cette situation exceptionnelle, la vie démocratique a été confinée alors que lutter contre un phénomène de cette ampleur n'est possible qu'en mobilisant l'ensemble des composantes de la société.

Démocratie sanitaire et Covid-19 [Article] / Fourneret, Eric *in* Soins cadres, n° 121, septembre 2020, pp. 13-16

Résumé : L'événement de la Covid-19 a-t-il eu raison de la démocratie sanitaire ? La question peut se poser puisque l'état d'urgence, qui a été déclaré afin de lutter contre la propagation du virus, a en effet conduit à restreindre les libertés. Cela n'a d'ailleurs pas été sans critiques, opposant la responsabilité individuelle au devoir de solidarité. Cette contrainte exercée sur l'individu était-elle éthiquement légitime ? Cette question n'est en réalité qu'une petite partie de la problématique car quelque chose de plus profond semble être en jeu : la nécessité de l'état d'urgence sanitaire n'était-elle pas le révélateur d'une illusion de démocratie sanitaire ?

La démocratie en santé, victime oubliée du Covid-19 [Article] / Legros, Claire *in* Le Monde, 2020/09/25 En ligne sur le site du Journal

Résumé : La participation des usagers aux décisions de santé, inscrite dans la loi depuis près de vingt ans, a fait long feu avec l'urgence imposée par la crise sanitaire. De nombreuses voix appellent à repenser ce modèle dans un objectif de meilleure cohésion sociale.

« Ces derniers mois, la démocratie sanitaire a été bafouée » [Article] / Hirsch, Emmanuel *in* Le Monde, 2020/07/18 En ligne sur le site du Journal

Résumé : Dans une tribune au « Monde », le professeur d'éthique médicale Emmanuel Hirsch appelle à une intégration de la société civile aux processus de décision, ce qui, déplore-t-il, a manqué durant l'épidémie de Covid-19, et nous fragilise face aux prochaines crises.

Au niveau de la politique nationale : *à travers les débats publics, le panel de citoyens*

Participation à la Stratégie nationale de santé (2014, 2017)

Consultation Stratégie Nationale de Santé – novembre 2017 [Rapport] / Opinion Way (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Solidarités et de la santé, 2017.- 38p. En ligne sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Adoptée officiellement en décembre 2017, la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 a donné lieu à une consultation publique en ligne, ouverte à tous du 7 novembre au 25 novembre 2017. Cette consultation a

recueilli plus de 4913 contributions émanant de professionnels, d'associations et d'usagers. Ce document présente les résultats de la consultation (perception de la stratégie nationale de santé, avis et propositions pour la stratégie nationale de santé) ainsi que la méthodologie utilisée.

Stratégie nationale de santé : synthèse des débats régionaux [Rapport] / Corlay, Delphine; Kiour, Abdelkrim; Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) (Paris, FRA) – Paris [FRA] : IGAS, 2014.- 66 p. En ligne sur le site de l'IGAS

Résumé : Présentée en septembre 2013 par la ministre des affaires sociales et de la santé, la Stratégie nationale de santé (SNS) est structurée en trois axes majeurs : prioriser la prévention sur le curatif et agir sur les déterminants de santé ; mieux organiser les soins pour les patients, garantir l'égalité d'accès, en privilégiant une logique territoriale ; miser sur la déconcentration et renforcer la démocratie sanitaire. Afin de conduire avec l'ensemble des acteurs de la santé une concertation large dans les territoires, la ministre a souhaité l'organisation de débats en région par l'ensemble des 26 Agences régionales de santé (ARS), d'octobre 2013 jusqu'en février 2014. Ces débats dont les thématiques étaient définies par les Agences régionales de santé (ARS) et/ou les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), portaient sur les grands axes de la Stratégie nationale de santé. Près de 200 débats ont été tenus en région, à l'échelon régional, départemental ou local. Ils ont réuni 25 000 personnes et représentent près de 600 heures de réflexion et d'échanges. Élaboré avec l'appui de l'IGAS, le présent rapport propose une synthèse de l'ensemble de ces débats.

Concertation sur la vaccination et le dépistage du cancer du sein (2015, 2016, 2021)

Les débuts difficiles du comité citoyen sur les vaccins contre le Covid-19 [Article] / Besse Desmoulières, Raphaëlle *in* Le Monde, 2021/03/07 En ligne sur le site du journal

Résumé : Cet exercice de démocratie participative imaginé par le gouvernement, « gadget délirant » pour ses opposants, s'interroge sur le sort réservé à ses recommandations.

«La vaccination, ça se discute?» : Le rapport sur la politique vaccinale, espace polyphonique inédit [Article] / Ollivier-Yaniv, Caroline *in* Mots. Les langages du politique, vol. 114, no. 2, 2017, pp. 117-133 En ligne sur Open Edition

Résumé : Les vaccins et la vaccination sont des objets politiques à un double titre : sujets de politique de santé publique et de controverses, ils font l'objet de débats dans des arènes hétérogènes, plus ou moins publiques ou confinées. Le présent article porte sur le Rapport sur la politique vaccinale (janvier 2016), outil apparemment ordinaire de l'action publique de redéfinition de la politique vaccinale française. S'inscrivant dans une approche symbolique des problèmes publics, il interroge cette production politico-institutionnelle en tant que lieu polyphonique inédit, tant par sa dimension agonistique que du fait de sa contribution au déconfinement d'échanges restreints aux arcanes administratifs.

Rapport sur la vaccination [Rapport] / Comité d'orientation de la concertation citoyenne sur la vaccination; Fischer, Alain. - 2016/11/30. - 502p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Dans le cadre du plan d'action pour la rénovation de la politique vaccinale, Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, a lancé le 3 février 2016 la tenue d'une concertation citoyenne sur la vaccination dont l'organisation a été confiée au Professeur Alain Fischer. Cette consultation s'est reposée notamment sur des enquêtes d'opinion, un espace participatif sur Internet qui a recueilli 10 435 contributions d'internautes et deux jurys -un de citoyens, un de professionnels de santé– qui ont remis un avis argumenté au comité d'orientation lors d'une réunion de restitution en octobre 2016. Ce sont les rapports de ces deux jurys, l'analyse d'enquêtes d'opinions, les procès-verbaux des auditions réalisées par le comité d'orientation et l'analyse de ces contributions, qui ont servi de base au comité d'orientation pour la rédaction de recommandations présentées dans ce rapport.

Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein : concertation citoyenne et scientifique [Rapport] / Comité d'orientation de la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein.- Boulogne-Billancourt [FRA] : INCa, 2016/09. -166p. En ligne sur le site de l'INCa

Résumé : Par lettre de mission du 14 septembre 2015, la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Madame Marisol Touraine, a demandé à l'Institut national du cancer (INCa) d'organiser une concertation citoyenne et scientifique nationale sur le dépistage du cancer du sein. Ouverte en octobre 2015, cette concertation a eu pour objectif d'engager une réflexion collective sur l'évolution de ce dépistage, en recueillant les avis et les attentes des femmes, des professionnels, des associations et des institutions concernés, afin d'en accroître la pertinence, l'utilité et la qualité. Elle s'est appuyée sur l'ouverture d'un site dédié qui a permis de recueillir 500 contributions, sur la mise en place de 2 conférences (conférence de citoyennes regroupant 27 femmes âgées de 24 à 74 ans,

conférence de professionnels (les) regroupant 18 professionnels du secteur sanitaire e social) et d'un comité technique d'experts. Rédigé à l'issue de la réunion publique de clôture et après l'analyse des contributions et des avis collectifs, ce rapport présente des recommandations et deux scénarios concernant le programme de dépistage organisé.

Participation à la loi sur la fin de vie (2013, 2015)

Fin de vie : ouverture d'une consultation citoyenne virtuelle [Article] / Vialla, François *in* Recueil Dalloz, n°6, 2015/02/12, p. 326 En ligne sur Dalloz

Résumé : Le site de l'Assemblée nationale propose, depuis le 2 février, aux «citoyens connectés» de «poster» leurs commentaires sur les articles de la proposition de loi Claeys-Leonetti. Une démocratie 3.0 nous est ainsi promise.

Conférence des citoyens - Soins palliatifs - Sédation - Suicide assisté - Euthanasie : Avis de la conférence des citoyens du 14 décembre 2013 sur la fin de vie [Article] / Belrhomari, Nadia *in* Revue générale de droit médical, n° 50, mars 2014, pp.296-307 Disponible papier et en ligne sur la BNDS

Résumé : L'article présente les observations émises dans l'avis citoyen du 14 décembre 2013 sur la fin de vie : dix-huit citoyens se sont réunis pendant quatre week-ends pour réfléchir à ce sujet. Cette "conférence de citoyen" doit orienter la future loi sur la fin de vie, destinée à pallier les insuffisances de la loi Léonetti.

Toc, toc, toc. Qui c'est ? C'est (encore) Thanatos [Article] / Vialla, François *in* Revue droit et santé, n° 57, janvier 2014, pp. 951-954 En ligne sur la BNDS et également Démocratie (participative) et fin de vie : publication de l'«avis citoyen»,- Recueil Dalloz, n° 1, 2014/01, p. 22 En ligne sur Dalloz

Résumé : Nouvelle venue dans le mode de production de la norme la conférence citoyenne d'un panel représentatif de français est désormais sous les feux de l'actualité.

Conférence de citoyens sur la fin de vie : Avis citoyen [Rapport] / Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) (Paris, FRA) ; Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) (Paris, FRA). - 2013/12/14. - 12p. En ligne sur le CCNE

Résumé : Mise sur pied par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avec l'appui de l'IFOP, la conférence de citoyens sur la fin de vie a réuni durant quatre week-ends un panel de 18 personnes. Dans cet avis rendu public le 16 décembre 2013, ce panel citoyen demande un aménagement de la loi Léonetti sur les points suivants : -le développement massif de l'accès aux soins palliatifs à la hauteur de l'enjeu démographique -l'autorisation de la sédation en phase terminale -la légalisation du suicide médicalement assisté -la création d'une exception d'euthanasie.

Participation aux Etats généraux de la bioéthique (2009, 2018)

Débats (bio)éthiques : quelle place pour les citoyens ? [Article] / Saintôt, Bruno *in* Revue Projet, vol. 373, n° 6, 2019, pp. 42-43 En ligne sur Cairn

Résumé : Quelle éthique du débat dans le processus de révision de la loi relative à la bioéthique ? Le philosophe Bruno Saintôt revient sur les discussions citoyennes qui ont rythmé ces deux dernières années et répond à plusieurs interrogations : les États généraux de la bioéthique ont-ils rempli leur objectif d'être «un débat citoyen»? Quelle place faire au citoyen dans des discussions si complexes moralement et techniquement?

Réflexions sur la participation des espaces éthiques régionaux aux états généraux de la bioéthique de 2018 [Article] / Cremer, Robin *in* Revue Générale de Droit Médical, n° 74, 2020, pp. 21-32. Disponible papier et sur le site de la BNDS

Résumé : Depuis 1994, en France, les questions éthiques posées par l'application pratique des découvertes scientifiques et techniques dans le domaine du vivant et de la santé humaine sont encadrées par les lois dites «lois de bioéthique». Ces lois ont pour caractéristique commune la présence d'une clause de révision. Depuis 2011, cette révision doit obligatoirement être précédée d'un «débat public sous forme d'états généraux». Pour la première fois depuis leur création en 2012, les espaces de réflexion éthique régionaux ont été impliqués dans le déroulement de ces états généraux, à la demande du Conseil consultatif national d'éthique. Le but de ce texte est de revenir sur cette participation, d'identifier ses réussites et ses points faibles et de proposer des pistes de réflexion pour l'organisation des prochains.

Évaluation, en application de l'article L 1412-1-1 du code de la santé publique, du rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé à la suite du débat public organisé sous forme d'états généraux préalablement à la révision de la loi de bioéthique [Rapport] / Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) (Paris, FRA); Eliaou, Jean-François, rapp.; Delmont-Koropoulis, Annie, rapp. . - Paris [FRA] : Sénat, 2019/07/09. - 77p. - (Rapport du Sénat; 644) Disponible en ligne sur le site du Sénat

Résumé : Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a lancé les états généraux de la bioéthique le 18 janvier 2018. La consultation sur un site internet spécifiquement créé à cet effet s'est tenue jusqu'au 30 avril 2018. Le rapport de synthèse a été approuvé par le CCNE en formation plénière, à l'unanimité de ses membres, le 31 mai 2018. Le présent rapport revient sur le fondement juridique de l'organisation des états généraux et examine le rôle du CCNE dans l'organisation et la présentation des enseignements de ces états généraux.

La préparation de la future loi de bioéthique hors de l'enceinte parlementaire [Article] / Monnier, Sophie *in* Revue de droit sanitaire et social RDSS, n° 2, mars-avril 2019, pp.287-296 Disponible papier et en ligne sur Dalloz

Résumé : La préparation de la future loi de bioéthique est précédée d'une phase d'évaluation rétrospective et prospective réservée aux experts, aux professionnels et aux sages. Pour associer davantage les citoyens au processus de révision de la loi, le législateur a institutionnalisé les Etats généraux de la bioéthique. En tant que lieux d'expression directe des citoyens, les Etats généraux s'inscrivent dans le cadre d'une démocratie plus participative qui reste cependant à parfaire.

Etats généraux de la bioéthique 2018 : Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique, Travaux du comité citoyen [Rapport] / Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) (Paris, FRA). - 2018/06. - 196p. cote ZB00/0481 En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Dans le cadre de la révision de la dernière loi de bioéthique de 2011, le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a piloté un débat organisé sous la forme d'«États généraux» en s'appuyant sur la mobilisation des Espaces de réflexion éthique régionaux, un site web dédié, des auditions d'associations, d'institutions et de représentants de courants de pensée, ainsi que de sociétés savantes et de Comités d'éthique nationaux. Il a également souhaité qu'un Comité citoyen apporte une analyse critique sur le déroulement du débat public et qu'un médiateur réponde aux critiques sur son organisation. Le CCNE, qui a lancé officiellement les États généraux le18 janvier 2018, a mis fin à la consultation le 30 avril 2018 avec cependant la tenue de quelques auditions et d'une réunion du Comité citoyen, jusqu'au 24 mai. L'ensemble des contributions a été analysé par le CCNE et rassemblé dans le présent rapport. Sont présentés, la méthode et la démarche, les sujets discutés et les propositions faites autour des neuf thématiques et les enseignements à tirer du processus de débat public mis en oeuvre.

Les états généraux : un «leurre» législatif non dépourvu de conséquences sur le droit de la bioéthique [Article] / Legros, Bérengère *in* Revue générale de droit médical, n° 56, septembre 2015, pp.145-161 Disponible papier et en ligne sur la BNDS

Résumé : L'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 a institutionnalisé les états généraux, dont ceux de la bioéthique, obligeant à créer un débat public dès lors qu'un projet de réforme est envisagé «sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé». Or, on constate que ce texte semble un leurre législatif en raison des réformes réalisées ou en cours de réalisation sans le recours aux états généraux, c'est à dire sans la création d'un débat public et sans association de la société civile. Ces réformes, pourtant, sont loin d'être anecdotiques et touchent aux valeurs fondamentales de l'éthique et de la bioéthique. En effet, les réformes touchant à l'embryon tant celles relatives aux recherches que celles relatives à l'interruption volontaire de grossesse entraînent des conséquences induites sur son statut juridique et donc sur le droit de la bioéthique (I) et celles portant sur les prélèvements d'organes "post mortem", entraînent des conséquences juridiques sur le statut des éléments du cadavre (II). Toutes ces réformes semblent avoir pour objectif commun de gommer "tout conflit éthique" et les états généraux de bioéthique bel et bien enterrés jusqu'à la prochaine réforme programmée par la loi de 2011.

Du nécessaire élargissement du débat bioéthique [Article] / Graf, Alain *in* Laennec, vol. 58, n° 1, 2010/01, pp. 8-17 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : L'objectif des récents Etats généraux de la bioéthique, qui se sont déroulés pendant le premier semestre 2009, était de "promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun" et de "permettre aux députés de s'appuyer sur les données d'un débat large et documenté". Alain Graf analyse ici les conclusions des forums citoyens réunis à cette occasion et souligne l'intérêt de ce nouveau mode de réflexion collective.

Le réexamen de la loi relative à la bioéthique : origines, méthodes et objectifs [Article] / Thouvenin, Dominique *in* Regards sur l'actualité, n° 356, 2009/12, pp. 8-22

Résumé : L'auteur revient sur l'origine du terme «bioéthique» et sa corrélation avec la «biomédecine» ainsi que sur les lois de bioéthique qui se sont succédés depuis 1994. Puis, elle s'attarde sur les objectifs de ces Etats généraux de la bioéthique et sur la nouvelle pratique du débat public.

Débat bioéthique et société [Article] / Erny, Isabelle *in* ADSP, n° 69, décembre 2009, pp. 8-12

Résumé : Les "Etats généraux de la bioéthique" ont eu pour objectif d'intéresser et de faire s'exprimer les citoyens sur les grandes thématiques de la bioéthique. Ceci avant que le parlement engage le réexamen de la loi du 6 Août 2004 relative à la bioéthique. Cet article traite de l'intérêt du débat public pour aborder des sujets aux enjeux sociétaux.

Les états généraux de la bioéthique, un tournant dans la réflexion [Article] / Bergoignan-Esper, Claudine *in* Recueil Dalloz, n° 27, 16/07/2009, p. 1837 En ligne sur Dalloz

Résumé : Claudine Bergoignan Esper, membre du comité de pilotage des états généraux de la bioéthique, revient sur la démarche engagée et souligne qu'aucune réflexion bioéthique ne pourra se faire à l'avenir sans consultation citoyenne.

Etats généraux de la bioéthique. Rapport final [Rapport] / Graf, Alain, rapp.. - 01/07/2009. - 68p. En ligne sur le site de la Vie publique

Résumé : Lancé le 4 février 2009 et clôturé le 24 juin 2009, les Etats généraux de la bioéthique ont permis de débattre et d'informer à travers plusieurs modalités d'organisation : -des forums citoyens qui se sont tenus dans trois grandes villes françaises (Marseille, Rennes, Strasbourg) et un colloque final à Paris -des rencontres régionales organisées par des espaces de réflexion éthiques -un site Internet géré par l'Agence de la biomédecine. Ce rapport final rend compte des orientations générales qui se sont dégagées de la réflexion collective. Il restitue également le cheminement et les grandes lignes des débats de chaque modalité d'organisation. Ces débats ont concerné notamment : la recherche sur les cellules souches et l'embryon, le diagnostic prénatal et préimplantatoire, le droit à l'assistance médicale à la procréation et la question de l'accès aux origines, la greffe d'organe, l'usage des tests prédictifs.

Au niveau de la politique régionale : *à travers la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, les territoires de démocratie sanitaire…*

N-B : L'article 158 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a modifié les instances de participation au niveau régional : sont créés par les agences régionales de santé des territoires de démocratie sanitaire et des conseils territoriaux de santé (à la place des conférences de territoire) qui participent à la réalisation du diagnostic territorial partagé et contribue à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet régional de santé. La conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) créée par la loi HPST du 21 juillet 2009 reste en place. Elle procède, en lien notamment avec les conseils territoriaux de santé, à l'évaluation, d'une part, des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers u système de santé et, d'autre part, de la qualité des prises en charge et des accompagnements. Elle organise également le débat public sur les questions de santé de son choix. Les documents cités dans cette bibliographie concernent les anciennes et les nouvelles instances.

Evolution des modes de gouvernance des politiques médico-sociales [Rapport] / Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (Paris, FRA) . - Paris [FRA] : CNSA, 2020. - 32p. En ligne sur la CNSA

Résumé : La loi HPST a modifié la gouvernance des politiques médico-sociales selon deux modalités potentiellement contradictoires : - l'introduction de nouvelles formes de gouvernance publique plus participatives (démocratie sanitaire) : conférences régionales de la santé et de l'autonomie, conférences de territoires puis conseils territoriaux de santé à l'échelon local ; - le renforcement de la gouvernance néo-managériale à travers l'utilisation d'outils de pilotage, tels que les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, l'évaluation, la reddition des comptes, le dialogue de gestion... qui favorisent un gouvernement centralisé, à distance, des politiques publiques. La mise en œuvre de cette réforme s'est traduite par une hybridation des modes de gouvernance des politiques, que les chercheurs ont analysée dans trois régions françaises (entretiens semi-directifs, analyse documentaire, observations participantes, analyses de données sociodémographiques). Si, au début de la première phase de planification médico-sociale, les parties prenantes ont été consultées, les injonctions nationales ont rapidement conduit à un renforcement de la composante « nouveau management public », les délibérations des instances de la démocratie sanitaire n'étant que consultatives même si leur portée peut varier d'une région à l'autre. Si l'on se réfère aux approches de la nouvelle gouvernance publique, les dispositifs de la démocratie sanitaire pourraient concourir au traitement de problèmes complexes – la fluidification des parcours des personnes handicapées par exemple – ou encore à l'innovation dans la réponse aux besoins sociaux. Dans les faits, l'action des instances de la démocratie en santé a un impact très limité sur les

agendas des politiques médico-sociales régionales et locales. Dans la région où la démocratie sanitaire est la plus dynamique, ces instances peuvent concourir à la réaffirmation de priorités (la situation des aidants par exemple) éclipsées par d'autres enjeux, mais elles ne sont pas en mesure d'inscrire de nouvelles questions. Les marges de manœuvre des exécutifs des agences régionales de santé (ARS) pour développer des compromis restent de ce point de vue limitées par les orientations et le cadrage budgétaire national. Des stratégies de mobilisation et de mutualisation des crédits non consommés peuvent cependant permettre de financer des initiatives expérimentales.

Quand les citoyens définissent eux-mêmes les priorités de santé. Une analyse lexicométrique appliquée à la Région Centre-Val de Loire [Article] / Domin, Jean-Paul; Thorigny, Maxime *in* Géographie, économie, société, vol. 21, n° 4, 2019, pp. 295-316 En ligne sur Cairn

Résumé : Ce travail s'intéresse à la définition des priorités de santé par les citoyens dans une région considérée comme étant un désert médical (Centre-Val de Loire). Il repose sur l'analyse lexicométrique des réponses à une question ouverte. Il montre d'abord que les habitants de cette région sont préoccupés par le développement des déserts médicaux et craignent l'allongement des délais d'attente pour consulter un praticien. Il permet ensuite de mettre en évidence l'importance de la démocratie sanitaire dans la définition des priorités de santé. L'analyse lexicométrique met en évidence trois discours distincts. Le premier, porté uniquement par des professionnels de santé, insiste sur la nécessité d'améliorer la coordination des soins. Le deuxième entend favoriser la lutte contre les déserts médicaux et le troisième regrette l'augmentation des délais d'attente pour des consultations auprès de certains médecins spécialistes.

Paroles d'usagers – Expression des points de vue d'usagers de Bourgogne-Franche-Comté sur les thèmes structurants des politiques de santé et sur leurs droits [Rapport] / Observatoire régional de la santé de Bourgogne-Franche-Comté (ORSBFC) (Dijon, FRA). – Dijon [FRA] : ORS Bourgogne-Franche-Comté, 2018/10. – 48p. En ligne sur le site de l'ORS

Résumé : Cette étude est portée par l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations et Hôpitaux (l'ARUCAH BFC), en réponse à l'appel à projet «démocratie en santé» lancé par l'Agence régionale de santé en 2017. Des entretiens collectifs ont été menés entre mars et septembre 2018 auprès de 11 groupes d'usagers afin de recueillir leurs points de vue, besoins, attentes, connaissances sur la politique de santé régionale et sur leurs droits. Les usagers rencontrés ont une bonne connaissance des conduites à tenir pour préserver leur santé, surtout vis-à-vis de l'alimentation, très prégnante dans les discours. Des difficultés d'accès aux soins sont exprimées dans tous les groupes. Par ailleurs, les relations entretenues avec leurs professionnels de santé sont au cœur de leurs préoccupations et de leurs demandes, celles-ci portant en particulier sur l'accès à l'information, et la reconnaissance de leurs compétences et de leur individualité. Un décloisonnement entre le monde institutionnel et le monde citoyen pourrait améliorer la visibilité et la compréhension des attentes exprimées par chacun, tout comme celles des actions menées.

Démocratie participative en santé en France : bilan mitigé en faveur d'améliorations [Article] / Bréchat, Pierre-Henri *in* Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, n° 3, septembre 2015, pp.38-42

Résumé : L'ARUCAH de Franche-Comté (Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, Associations sanitaires et Hôpitaux) a conçu une méthode qui permet l'élaboration démocratique des priorités de santé afin de pousser l'État à la mise en œuvre de politiques de santé publique équitables et à l'organisation de débats citoyens. Malgré plusieurs demandes, ses travaux n'ont pas pu être présentées à la CRSA et à l'ARS de Franche-Comté ni à la Conférence Nationale de Santé ou au Ministère en charge de la santé. Le choix de privilégier les débats dans le cadre du projet de loi sur la fin de vie en excluant ceux de l'ARUCAH sur la santé semble avoir été fait.

Conférences régionales de la santé et de l'autonomie : une démocratie locale en bonne santé ? [Article] / Canonne, Justine *in* Directions, n° 122, Juillet-Août 2014, pp. 4-5

Résumé : Instances locales de démocratie sanitaire, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) seront renouvelées cet été. A l'issue du premier mandat, l'heure est au bilan. Usagers et gestionnaires ont saisi l'opportunité de faire entendre leurs voix.

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie et les conférences de territoire : une évolution majeure prometteuse qui doit être confortée [Extrait Rapport] *In* Rapport d'information sur les agences régionales de santé : Les agences régionales de santé : une innovation majeure, un déficit de confiance [Rapport] / Sénat (Paris, FRA); Le Menn, Jacky, rapp.; Milon, Alain, rapp.. - Paris [FRA] : Sénat, 2014/02/26. – pp. 58-62 En ligne sur le site du Sénat

Résumé : Quatre ans après l'installation effective des agences régionales de santé (ARS), la Mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale du Sénat (Mecss) a souhaité dresser un premier bilan d'une réforme qui, tout en

résultant d'une évolution administrative engagée de longue date, n'en est pas moins porteuse de changements structurels dans l'organisation et le pilotage du système sanitaire et médico-social en France. Concernant la démocratie sanitaire, la mission souligne des pratiques hétérogènes des conférences régionales de la santé et de l'autonomie CRSA et s'interroge sur le rôle des conférences de territoire. Elle met en avant des propositions pour une optimisation de ces institutions.

La démocratie sanitaire territoriale : quel avenir pour les CRSA ? [Mémoire] / Amengual-Serra, Fabien; Cappiello, Sophie; Desmars, Agnès; Dubois, François; Ferret, Sarah; Fontaine, Hanna; Lorin De La Grandmaison, Olivier; Marbach, Frédérique; Muteba, Dieudonné; Tomas Y Reig, Union; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 63p. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de sante publique) cote OE14/0014 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Ce rapport propose d'expliciter la notion de démocratie sanitaire en revenant sur sa genèse, son déploiement en France depuis la fin des années 1990 et sa reconnaissance au travers des lois du 04/03/2002 et du 21/07/2009. Déclinée à différents échelons, la démocratie sanitaire a notamment obtenu une reconnaissance au niveau territorial au travers de l'action des CRSA. Récemment créées, ces dernières sont désormais consultées par l'ARS sur les questions de santé et disposent d'un pouvoir de propositions sur ce sujet. Les CRSA occupent ainsi une place centrale sur les territoires pour participer à la vitalité démocratique des politiques de santé. Les progrès que les CRSA représentent ne permettent toutefois pas d'occulter les limites auxquelles elles doivent faire face, que ce soit au niveau du pouvoir réel exercé, de la faible importance des représentants d'usagers en leur sein ou des difficultés que ceux-ci rencontrent pour exercer leur mission. Pour pallier ces carences et donner plus de sens et de réalité à la démocratie sanitaire, il semble primordial que cette notion soit plus en phase avec les attentes des usagers tout en améliorant son fonctionnement. Ces objectifs incitent à une réflexion plus large sur la capacité à se renouveler du modèle de démocratie sanitaire choisi et aux pistes d'évolutions qui sont à la disposition des décideurs publics. Au sein des CRSA, il s'agirait notamment de donner plus de poids aux mesures proposées par les différents collèges, de proposer des modes de démocratie plus directe tout en optimisant un fonctionnement de la représentation qui soit en adéquation avec une prise de décision efficace. Pour se faire, trois scénarios ont été élaborés. Ils ont pour objectif de formuler une réflexion graduée sur des pistes de progrès afin que la démocratie sanitaire devienne une réalité tangible et atteignable tout en étant adaptée aux attentes et missions des différentes parties prenantes.

Bilan de la démocratie sanitaire au sein de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, région Nord Pas-de-Calais [Thèse] / Cordonnier, Aurélien; Université du droit et de la santé Lille 2. Lille. FRA / com. - Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, 2013/10, 156 p. En ligne sur le site de l'université

Résumé : La démocratie sanitaire existe en France, du moins à travers des instances formelles, depuis moins de vingt-cinq ans. Elle s'est exprimée essentiellement à trois niveaux : •au niveau national avec la Conférence Nationale de Santé (CNS) •au niveau régional avec les Conférences Régionales de Santé (CRS), les conseils régionaux de santé puis les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) •au niveau territorial avec les conférences sanitaires de bassin puis les Conférences de Territoire (CT). En 2012, la CNS a réalisé un premier bilan des CRSA et des CT trois ans après leur mise en place. L'auteur a souhaité prolonger cette évaluation par le bilan d'une CRSA (la CRSA de la région Nord Pas-de-Calais) réalisé auprès des acteurs régionaux impliqués, notamment les membres de cette instance et le personnel de l'Agence Régionale de Santé (ARS) concerné directement par la démocratie sanitaire. Les résultats de son évaluation sont comparés à ceux du bilan national de la CNS et confrontés aux expériences étrangères de démocratie sanitaire (Canada, Brésil, Royaume-Uni, Australie).

Avis du 29 novembre 2012 sur le bilan de la démocratie sanitaire en région [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). – Paris [FRA] : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012. - 47p. En ligne sur le site du Ministère de la santé

Résumé : La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires du 21 juillet 2009 a réformé les instances de démocratie sanitaire en régions en instaurant les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les Conférences de Territoire qui prenaient la suite des Conférences Régionales de Santé et des conférences de bassin avec des missions, une composition et une organisation des travaux renouvelées. Deux ans après la mise en place de ce nouveau dispositif, la Conférence Nationale de Santé (CNS) a souhaité en faire une première évaluation. Ce bilan s'est basé sur une triple enquête, auprès des présidents de CRSA, des présidents de conférences de territoire et des Directeurs Généraux des Agences Régionales de Santé (DGARS) et sur les travaux d'un groupe de travail de la CNS. L'évaluation a porté sur le champ, la mise en œuvre et les ressources de la démocratie sanitaire abordant plusieurs questionnements : La réalisation des missions confiées aux instances de démocratie sanitaire (C.R.S.A., C.T.) a-t-elle été conforme à l'esprit des textes? Quelle est la place de la démocratie sanitaire participative par rapport à la démocratie sanitaire représentative (instances, C.R.S.A. et C.T.)? Quelle articulation ? Quels moyens ?

Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé : Un déficit de démocratie [Article] / Bréchat, Pierre-Henri, Jeunet, Odile; Attard, Aurélie; et al. *in* Journal de gestion et d'économie médicales, Vol. 30, 2012/6, pp. 351 – 366 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Les représentants d'associations d'usagers proposent-ils des priorités et des actions concernant la santé? Suite à une sollicitation des citoyens francs-comtois pour le choix de priorités de santé pour la Franche-Comté, 38 représentants d'associations d'usagers ont choisi leurs priorités le 2 octobre 2010, pour faire un travail de hiérarchisation des priorités et proposer des actions concrètes de mise en œuvre. Ils retiennent les 5 mêmes priorités et dans le même ordre que les citoyens (disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer) et ils en ajoutent 5 autres : accéder à l'éducation, développer la prise en charge des personnes âgées, prendre en compte le stress et la santé mentale, préserver la sécurité sociale et maintenir l'effectif du personnel hospitalier. Un total de 57 actions est proposé pour ces 10 priorités. Les déterminants de la santé sont retenus en priorité et des actions sont proposées dans le cadre d'une politique de santé interministérielle favorisant la santé et l'environnement. De tels travaux publics peuvent être utiles aux agences régionales de santé pour identifier ou valider des priorités et des actions régionales complémentaires des priorités nationales.

Priorités de santé, région, territoires de santé et citoyens : l'exemple Franc-Comtois [Article] / Bréchat, Pierre-Henri; Attard, Aurélie; Duhamel, Gilles; Jeunet, Odile; Magnin-Feysot, Christian; Tabuteau, Didier *in* Santé publique vol. 23, n° 3, 2011/05-06. - pp. 169-182 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Comment des associations d'usagers peuvent-elles favoriser l'intervention des citoyens dans le débat sur l'établissement des priorités de santé dans une région et ses territoires de santé ? Une étude a été réalisée par des représentants d'associations, avec l'aide d'une équipe de chercheurs et d'universitaires, à partir d'un questionnaire proposant 42 priorités plus une 43e en réponse ouverte, publié entre les 12 et 18 avril 2010 par 14 supports de presses locales et régionales de la région Franche-Comté. Il y a eu 962 réponses dont 928 étaient exploitables pour la Franche-Comté. Les 5 priorités pour la région, privilégiées par les réponses, sont par ordre décroissant : disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer. L'approche par territoire de santé vient conforter celle constatée pour la région tout en faisant ressortir l'accès à l'éducation. De telles enquêtes publiques peuvent constituer une procédure utile pour permettre aux agences régionales de santé comme aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie d'identifier ou de valider des priorités régionales et territoriales complémentaires aux priorités nationales, afin notamment de réduire les inégalités de santé de la région et de ses territoires.

L'intention démocratique et l'attention technocratique [Article] / Saout, Christian *in* ADSP, n° 74, Mars 2011. – pp. 44-45 Disponible papier et en ligne sur le site du HCSP

Résumé : Le président du Collectif interassociatif sur la santé présente le regard des représentants des usagers de santé sur la réforme de la gouvernance régionale de santé et notamment sur leur place au sein du dispositif. Il met en avant l'absence réelle de démarche participative pour l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS) ainsi qu'une "domination" des agences régionales de santé (ARS) sur les conférences régionales de santé et de l'autonomie.

La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire ? [Article] / Saout, Christian *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. 107-112 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : La démocratie sanitaire a consisté en France à reconnaître des droits individuels et des droits collectifs aux usagers du système de santé ainsi qu'à rendre les procédures de décision en santé plus contradictoire. Pour autant, ce mouvement ne s'est pas déployé sans obstacles depuis l'adoption de l'importante loi du 4 mars 2002. Sept ans après, la récente loi du 21 juillet 2009 vise à redonner une forme plus vigoureuse à la démocratie sanitaire, notamment en redonnant aux conférences régionales de santé et de l'autonomie les pouvoirs qui étaient les leur dans la loi de 2002. Pour autant, rien n'est gagné. La vigilance est encore à l'ordre du jour.

Les conférences régionales de santé : bilan, constats, risques, défis et perspectives [Article] / Cecchi, Catherine *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. 113-120 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Mises en place par la loi d'août 2004 qui affirme la région comme le niveau optimal de gouvernance, les conférences régionales de santé (CRS) ont été réformées par la loi Hôpital Patient Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009. Cet article dresse un bilan des actions menées au sein de ces conférences régionales de santé; notamment au travers de leur participation à l'Assemblée Permanente des CRS, et dresse un constat (points faibles, points forts) sur leur fonctionnement. Puis, il examine les défis et les perspectives pour les nouvelles conférences régionales de santé mises en place par la loi.

Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? [Article] / Devictor, Bernadette *in* Santé publique, vol. 22, n° 1, 2010/01-02, pp. - 121-129 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : La loi HPST réorganise la gouvernance de la santé en région et maintient l'existence des conférences régionales de santé, désormais dénommées Conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA). Cet article propose d'examiner les nouvelles missions attribuées aux CRSA et les interrogations relatives à leur exercice. Les pré-requis à la mise en oeuvre de la démocratie sanitaire en région sont alors développés : participation de la CRSA à l'évaluation de la politique régionale de santé, mobilisation de moyens, composition des CRSA comprenant l'ensemble des champs de la santé, nécessité d'un support pour les conférences de territoire, construction d'un espace d'échanges entre CRSA.

Au niveau de la politique locale

La participation des habitants.es en santé [Fascicule] / Réseau français des Villes-Santé de l'OMS (Rennes, FRA) *in* Le Point Villes-Santé, n° 15, janvier 2018, 4p. En ligne sur le site du réseau des villes santé

Résumé : L'engagement des habitants.es dans les questions de santé, une notion clé au moment de la création des Villes-Santé, n'est peut-être aujourd'hui qu'un terme banalisé. Participation en santé, démocratie en santé, démocratie sanitaire, engagement de la population, participation communautaire ou encore empowerment des habitants, sont quelques-uns des concepts employés actuellement et brillent par leur polysémie. Un colloque du Réseau français des Villes-Santé organisé avec la Ville de Toulouse en 2017 a tenté de faire le point sur ces pratiques dans les collectivités locales.

Actions collaboratives pour la santé des habitants : Le vivre ensemble en ville [Ouvrage] / Passel, Sébastien. - Londres [GBR] : ISTE Editions, 2017. - 147p. cote EB00/0895

Résumé : Dans sa récente déclaration de Shanghai, trente ans après la Charte d'Ottawa, l'Organisation mondiale de la santé encourage fermement le développement de la citoyenneté pour ce qui touche à un intérêt partagé : le bien-être. La nécessité du vivre ensemble suppose que les individus et les politiques publiques soient en mesure d'aller au-delà de leurs propres intérêts afin d'adhérer à une cause commune : maintenir et améliorer le bien-être pour tous. Dans une approche populationnelle, cet ouvrage propose une nouvelle culture de la gouvernance rassemblant des acteurs issus de multiples secteurs qui osent et coopèrent ensemble afin de promouvoir cette vision de la santé publique. Cet ouvrage propose des outils et méthodes visant à formaliser l'expertise d'usage et le vécu des habitants en termes d'amélioration du bien-être et du cadre de vie. Au travers du triptyque «santé, social, spatial», de nouvelles formes de participation et d'initiative citoyenne comme le projet MOUV à Nice sont exposées.

Démocratie en santé et réduction des vulnérabilités sociales dans le contexte des villes françaises / Joubert, Michel *in* La santé communautaire en 4 actes : Repères, acteurs, démarches et défis [Ouvrage] / Desgroseilliers, Valérie, dir.; Vonarx, Nicolas, dir.; Guichard, Anne, dir.; Roy, Bernard, dir.. - Québec [CAN] : Les Presses de l'Université Laval (PUL), 2016. – pp.292-298 cote BR10/0169

Résumé : Avec les Ateliers santé ville (ASV) puis les Contrats locaux de santé (CLS), cela fait plus de vingt ans que des expériences de travail avec la population ont été engagées localement autour de la santé mais elles souffrent d'un déficit de reconnaissance et de légitimité. C'est ce différentiel que ce texte se propose d'interroger.

Toulouse, une «figure urbaine de la santé publique». À propos de l'action publique municipale de lutte contre les inégalités sociales de santé [Article] / Basson, J.-C.; Haschar-Noé, N.; Honta, M. *in* Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, Volume 61, Suppl.2, Juin 2013, pp. S81-S88 Disponible papier et en ligne sur Science direct

Résumé : Dressant le portrait, en 1998, des «figures urbaines de la santé publique», Didier Fassin compte Toulouse parmi les «expériences locales» dignes d'intérêt. Quinze ans après ces travaux précurseurs, l'action publique municipale de lutte contre les inégalités sociales de santé nouvellement développée est l'occasion de s'interroger sur la prégnance de cette qualité prêtée alors à la ville. Une analyse cognitive de la construction du sens de l'action publique sanitaire toulousaine permet ainsi de relever que le processus de légitimation de la santé à l'échelle locale emprunte les formes suivantes. D'une part, la requalification de la santé en objet légitime de politique publique voit cette dernière érigée au rang de bien commun. D'autre part, l'action publique municipale met résolument l'accent sur l'éducation pour la santé et travaille à valoriser l'expertise sociale émanant des expériences associatives et des compétences des habitants eux-mêmes. Enfin, elle en appelle à la mobilisation citoyenne et solidaire afin que se développe une «démocratie sanitaire» susceptible de lutter efficacement contre les inégalités sociales de santé.

Les déterminants socio-environnementaux de la santé des aînés. Programme de l'OMS "Villes-amies des aînés" : à Lyon, les personnes âgées expriment leurs attentes [Article] / Chapon, Pierre-Marie; Renard, Florent *in* Santé de l'homme (la), n° 411, Janvier/Février 2011, pp. 31-34 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : La Ville de Lyon met en oeuvre le programme "Villes-amies des aînés" de l'OMS lancé en 2005. Trente-trois villes de vingt-deux pays ont élaboré une méthode commune autour de l'objectif d'adapter la cité aux besoins des aînés. Lyon est la première ville française a avoir interrogé quatre cents personnes âgées, réunies dans des groupes de paroles, sur les avantages et les inconvénients constatés dans la vie urbaine quotidienne. Malgré les efforts entrepris, 60% des personnes âgées interrogées estiment avoir une place défavorisée au sein de la société. L'enquête a permis de lister les demandes des aînés, lesquelles vont faire l'objet d'un plan.

L'atelier santé ville et le contrat local de santé

Quand les habitants se mêlent de ce qui les regarde : santé ! : Rencontre nationale des Ateliers santé ville et projets territoriaux de santé 2016 [Rapport] / Plateforme Nationale de Ressources des Ateliers Santé Ville (Saint-Denis, FRA).- Saint-Denis : Plateforme nationale de ressources ateliers santé ville, 2016.- 67p. En ligne sur le site Plateformeasv

Résumé : Ce document présente les Actes de la rencontre nationale des ateliers santé ville organisée le 12 mai 2016 à Paris. L'objectif de cette rencontre était de faire le point sur la participation des habitants dans le cadre des articulations entre la politique de la ville et les politiques de santé : Quelles places et quels rôles pour les habitants dans les espaces de démocratie sanitaire? Les dispositifs institutionnels sont-ils de bons outils pour mobiliser les habitants? Trois temps de tables rondes et d'échanges ont ponctué cette rencontre : 1-La participation citoyenne en santé : du concept à la réalité 2-Les évaluations d'impact sur la santé : une opportunité de participation pour les habitants? 3- les médiateurs sociaux en milieu sanitaire : un trait d'union entre les professionnels et les habitants?

Interview de M. Didier Paillard, maire de la ville de Saint-Denis [Article] *in* Cahiers de santé publique et de protection sociale, n° 14, septembre 2014, pp. 12-16

Résumé : Le maire de la ville de Saint-Denis revient sur la politique de santé mise en place par la municipalité : il évoque les orientations du contrat local de santé signé en décembre 2011 avec l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, nie les accusations d'abandon des centres de santé municipaux et revient sur les formes de démocratie participative développées dans les différentes structures.

On ne peut pas se passer de l'expertise vécue des habitants [Article] / Géry, Yves; Tron De Bouchony, Alice *in* La Santé en action, n° 428, Juin 2014, pp. 18-21 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : À Mulhouse, des réseaux de santé de quartiers permettent d'associer la population à la politique de santé mise en oeuvre. Les différents dispositifs, dont le Contrat local de santé, reposent sur cette approche communautaire. Cette politique territoriale associe l'ensemble des acteurs, toute la difficulté étant de trouver sans cesse les moyens humains et financiers pour mettre en place actions et programmes au profit des populations.

Les ASV et les politiques territorialisées de santé : particularités et perspectives. 1ère rencontre nationale des ateliers santé ville [Rapport] / Plateforme Nationale de Ressources des Ateliers Santé Ville (Saint-Denis, FRA); Bensussa, Agnès, dir.; Rovere, Olivier, dir. - Saint-Denis : Plateforme nationale de ressources ateliers santé ville, 2013.- 118p. En ligne sur le site Plateformeasv

Résumé : Ce document présente les Actes de la première rencontre nationale organisée les 11 et 12 avril 2013 à Paris par la Plateforme nationale de ressources Ateliers santé ville. Cette rencontre avait pour objectif de mettre en lumière les apports des démarches de promotion de la santé et de proximité portées par les Ateliers santé ville (ASV), et les mettre en débat dans un contexte marqué par de profonds changements et de nouveaux enjeux, à la fois pour la politique de la ville qui a impulsé ces démarches, et pour les politiques territorialisées de santé publique depuis la mise en place des Agences régionales de santé et aujourd'hui des contrats locaux de santé. Un atelier a été consacré à la participation des habitants aux actions et politiques de santé.

La participation des habitants à l'Atelier Santé Ville de Rennes : entre objectifs et faisabilité [Mémoire] / Gaudefroy, Marie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2011.- 64+XIIIp. (Master EHESP Pilotage des politiques et des actions en santé publique - PPASP) cote PPASP11/0005 Disponible papier et En ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : La démarche Atelier Santé Ville (ASV), point de convergence entre la politique de la ville et la politique de santé, vise une amélioration de la santé des populations défavorisées. Un de ses objectifs est de "développer la participation active de la population". Cependant, la population n'est actrice que dans 37% des cas. Dans le cadre

de son ASV, la ville de Rennes s'est dotée d'un lieu de santé communautaire sur le quartier du Blosne. Le constat d'une difficile participation de la population y est établi. Nous sommes donc allés à la rencontre des professionnels et habitants afin de comprendre quels sont les facteurs suscitant ou freinant actuellement la participation. Nous nous sommes également intéressés aux leviers de la participation observés par d'autres expériences similaires. Ces éléments nous ont permis de répondre à la question suivante : comment maximiser la participation de la population dans le cadre de l'ASV de Rennes ?

Le conseil local de santé mentale

Les conseils locaux de santé mentale, 12 ans après : qu'est-ce qui a changé ? [Rapport] / Centre National de Ressources et d'Appui aux Conseils Locaux de santé Mentale (Hellemmes, FRA); Association Élus, santé publique & territoires (ESPT) (Paris, FRA). – Hellemmes [FRA] : Centre National de Ressources et d'Appui aux CLSM, 2021/03.- 149p. En ligne sur le site du centre de ressources

Résumé : Actes de la journée organisée le 15 novembre 2020 co-organisée par «Élus, Santé Publique & Territoires» et le CCOMS Lille en partenariat avec le Réseau français des Villes-Santé de l'OMS (RFVS OMS) et le soutien de la ville de Lille. 12 ans après le lancement de la démarche, qu'est-ce que les CLSM changent concrètement pour les populations, les élus, les usagers et aidants et les professionnels ? Les CLSM ont-ils permis de changer les représentations sur leurs territoires ? Ont-ils eu une action sur la stigmatisation et les discriminations ? Comment associer les savoirs des citoyens concernés ? Comment le CLSM peut-il inspirer la gouvernance locale de santé ? Deux tables-rondes d'acteurs – élus locaux, professionnels de la santé, de la santé mentale, du médico-social, du social, de l'éducation nationale, de la justice, représentants d'institutions, d'associations d'aidants et citoyens concernés – ont permis d'explorer et de tirer un bilan de ces 12 années passées, de partager des expériences inspirantes, évaluées et transférables, enfin de tracer ensemble des perspectives, avec l'éclairage de chercheurs en sciences sociales et de démarches internationales comparables.

État des lieux national des CLSM 2018 [Rapport] / Centre National de Ressources et d'Appui aux CLSM; Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale, (CCOMS) (Hellemmes, FRA). - Lille [FRA] : CCOMS, 2018/09. - 16p. En ligne sur le site du Centre de ressources

Résumé : Actuellement, plus de 200 CLSM sont opérationnels et couvrent plus de 2000 communes et une soixantaine de CLSM est en projet Cet état des lieux trace les tendances nationales du fonctionnement des CLSM et les évolutions constatées. Il présente notamment les points suivants : profil des coordonnateurs, territorialisation des CLSM en France, organisation et fonctionnement des CLSM, priorités et thématiques travaillées par les CLSM, exemples d'actions développées.

Evaluation des Conseils locaux de santé mentale - CLSM - en Ile de France : Synthèse du rapport d'évaluation [Rapport] / Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (Paris, FRA) . - ARS Ile-de-France, 2018/09. - 11p. En ligne sur le site de l'ARS Ile-de-France

Résumé : Ce document propose une synthèse de l'évaluation menée en 2018 sur l'organisation, le fonctionnement et les actions mises en œuvre par les CLSM soutenus par l'agence régionale de santé d'Ile-de-France. L'évaluation s'est basée sur l'analyse des bilans d'activités de 49 CLSM ainsi que sur une enquête qualitative, par le biais d'entretiens semi-directifs. Après un état des lieux, ce document propose des recommandations relatives au fonctionnement du dispositif, l'implication de l'ARS et la participation des usagers.

La politique de santé mentale à l'échelle des territoires : le cas des conseils locaux de santé mentale en Ile de France [Mémoire] / Dahan, Salomé; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA) . - 2018. - 97p. (PSP18/ (Mémoire EHESP – Master 2 Promotion de la santé et prévention) cote PSP18/0011 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Le processus de territorialisation des politiques sanitaires et sociales et l'évolution du champ de la psychiatrie publique ont convergé, dès les années 80, en la création d'espaces de concertation et de coordination pluriprofessionnels et intersectoriels. Au début des années 2000, ces espaces prennent la forme de conseils locaux de santé mentale (CLSM). Outils de gouvernance locale en santé mentale, ces plateformes de concertation permettent de dessiner une politique locale de prise en charge de la souffrance psychique et de promotion de la santé mentale, à l'échelle de la collectivité territoriale. L'Agence Régionale de Santé Ile de France voit les CLSM comme des leviers d'inclusion de la santé mentale dans la Cité a fait de leur développement une priorité stratégique dans la région. Afin de comprendre les forces et les faiblesses du dispositif, une évaluation a été menée par l'ARS sur l'organisation, le fonctionnement et les actions mises en œuvre par le dispositif, pour les années 2016 et 2017. Parmi les points faibles des CLSM, les limites à l'exercice de la démocratie en santé sont mises en avant et des recommandations sont émises pour faire de la participation des usagers une priorité.

Psychiatrie communautaire : Les conseils locaux de santé mentale, des outils démocratiques ? [Article] / Guardiola, Isabelle; Delphis, Brigitte *in* ASH, n° 2959, 6 mai 2016, pp.22-25

Résumé : En réunissant sur un territoire les élus, les professionnels de santé, les institutions et les associations de patients, les conseils locaux de santé mentale visent à faire de la santé mentale l'affaire de la communauté. Si la loi "santé" donne un sérieux coup de pouce à leur développement, ces instances doivent encore réussir le pari de faire participer les usagers qui sont encore trop peu présents.

Les conseils locaux de santé mentale. Dossier. [Article] / Roelandt, Jean-Luc, coor.; El Ghozi, Laurent; Guézennec, Pauline; Raynaud de Prigny, Philippe; et al *in* Information psychiatrique, vol. 91, n° 7, août-septembre 2015, pp.539-594 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Concept né dans les années 70, le conseil local de santé mentale (CLSM), est une plateforme de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, la psychiatrie publique, les usagers et les aidants. A travers une dizaine de contributions, ce dossier fait un point sur l'émergence, le développement et le fonctionnement actuel des centres locaux de santé mentale. Il souligne que les CLSM proposent une réponse de proximité, de citoyenneté, de prévention et de coordination entre les acteurs.

Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ? [Article] / Rhenter, Pauline *in* Santé de l'homme (la), n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 34-36 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Depuis une décennie, les conseils locaux de santé mentale se développent dans les villes de France. Ces conseils fédèrent en général des professionnels, des élus et des usagers. Ils conduisent, sur le plan local, des actions permettant de couvrir les besoins en santé mentale (accès et maintien dans le logement, insertion sociale, etc.) et sont incontestablement un cadre de développement de l'empowerment pour les patients.

Les conseils locaux de santé mentale [Article] / Rhenter, Pauline; Frappas, Mylène; Fortin, Mathieu; et al. *in* Pluriels, n°87-88, Janvier-Février 2011, 12p. En ligne sur le site du CCOMS

Résumé : Les élus locaux sont de plus en plus nombreux à manifester leur vigilance quant aux questions de santé et de santé mentale, que ce soit à propos du vivre ensemble et des troubles du voisinage, de l'insertion sociale et professionnelle, de l'accès aux soins pour tous et, plus généralement, l'exercice de la citoyenneté des personnes vulnérables. Les conseils locaux de santé mentale peuvent ainsi constituer un espace modélisable pour construire une politique locale de santé mentale adaptée, au plus près des multiples parcours de vie des personnes présentant des troubles psychiques, au sein même de la ville. Dans ce numéro, Les auteurs présentent, après un panorama synthétique de ce qui est en cours de constitution au plan national, quelques exemples illustratifs.

L'évaluation d'impact sur la santé

Evaluation d'impact sur la santé des habitants [Article] / Jabot, Françoise; Romagon, Julie; Dardier, Guilhem; et al. *in* Santé en action (La), n° 450, décembre 2019, pp.38-47 Disponible papier et en ligne sur Santé Publique France

Résumé : Processus innovant lancé sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'évaluation mesure les impacts - tant positifs que négatifs - que vont avoir des projets d'urbanisme ou autres programmes publics sur la santé des habitants. Bilan de mise en oeuvre et focus sur plusieurs évaluations d'impact sur la santé (EIS) en région Pays-de-la-Loire, Bretagne, Île-de-France et Grand-Est. Dans cette dernière région, une démarche collaborative avec les habitants a été mise en place par la Ville et l'Eurométropole de Strasbourg.

Quelle plus-value de la démarche d'évaluation d'impact sur la santé pour les politiques urbaines ? [Article] / Jabot, Françoise; Roué Le Gall, Anne *in* Lien social et Politiques, n°78, 2017, p. 112–131 En ligne sur le site Erudit

Résumé : L'évaluation d'impact sur la santé (EIS) suscite aujourd'hui en France un réel intérêt et la pratique ne cesse de progresser, motivée par une préoccupation commune des villes et des institutions régionales de la santé, de contribuer ensemble à l'amélioration de la santé et à la réduction des inégalités sociales de santé. Cette démarche a pour but d'identifier les conséquences potentielles de politiques ou projets sur la santé des populations afin de proposer des mesures destinées à atténuer les impacts négatifs et renforcer les impacts positifs. L'objectif de cet article est d'apprécier dans quelle mesure et par quels mécanismes l'EIS facilite l'intégration de la dimension santé dans les politiques urbaines.

La démarche d'évaluation d'impact sur la santé : un outil de réduction des inégalités ? [Article] / Laporte, A.; Ginot, L. *in* Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH), n° 16-17, 2016/06, pp.313-319 En ligne sur le site du BEH

Résumé : L'évaluation d'impact sur la santé (EIS) vise à anticiper les effets positifs et négatifs d'un projet sur la santé de la population et des groupes qui la composent à l'aide d'informations scientifiques et contextuelles. Elle a pour but d'informer les décideurs sur la teneur des impacts potentiels et de proposer des recommandations

pour les atténuer. L'EIS répond aux valeurs de démocratie, d'équité et de développement durable, qui orientent sa pratique et fondent son approche sur la réduction des inégalités sociales de santé (ISS). Les modalités de prise en compte des ISS sont illustrées dans cet article à partir d'une EIS menée en Île-de-France sur les transports. Sa méthodologie s'appuie sur des guides pratiques de l'EIS. La prise en compte des inégalités repose sur l'identification d'impacts différentiels dans différents groupes de la population et sur l'organisation d'une participation des habitants éloignés de la parole publique et fragilisés relativement à l'utilisation des transports. Les recommandations à l'intention des décideurs ont été pour partie co-construites avec les habitants et un processus d'empowerment a été initié. L'efficacité de l'EIS sur la réduction des inégalités dépend de la modification des projets par les décideurs tenant compte des recommandations.

Urbanisme et santé : quelle place pour les habitants des quartiers défavorisés dans la réduction des inégalités ? Retour d'expérience dans le cadre d'une EIS conduite en région parisienne [Article] / Combes, Benjamin; Legendre, Anne-Laure; Remvikos, Yorghos *in* Environnement risques santé – ERS, vol. 14, n° 4, juillet-août 2015, pp.327-336 Disponible papier et en ligne sur le site John Libbey

Résumé : Mise en avant par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une démarche d'aide à la décision permettant d'initier des choix favorables à la santé, les évaluations d'impact sur la santé (EIS) sont de plus en plus utilisées dans le domaine de l'urbanisme. Les auteurs ont expérimenté la mise en œuvre d'une EIS sur un vaste programme d'aménagement jouxtant un quartier historiquement marqué par la défaveur sociale, en plaçant le focus sur deux problématiques de santé majeures identifiées : maladies cardiovasculaires, obésité, diabète d'une part et santé mentale d'autre part. Le besoin de décoder les mécanismes inégalitaires à l'œuvre sur la zone a suscité la réalisation en parallèle d'une enquête de terrain auprès des populations, portant sur leur perception élargie du cadre de vie. Si l'un des objectifs visés par la mise en œuvre d'une EIS est de contribuer à la promotion de la santé et à la réduction des inégalités, cette expérimentation souligne l'importance de s'appuyer sur une approche démocratique repositionnant les populations au cœur du processus et comme acteurs des projets.

La santé au service d'un urbanisme participatif : l'élaboration d'une évaluation d'impact sur la santé (EIS) en Eurométropole de Strasbourg [Mémoire] / Million, Elsa; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 73p. (Master EHESP Pilotage des politiques et des actions en santé publique - PPASP) cote PPASP15/0007 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Basée sur une approche globale de la santé - définie comme un état de bien-être complet tant physique, mental et social -, l'EIS œuvre à la construction d'une vision globale des conséquences du projet en intégrant l'ensemble des parties prenantes, y compris la population, au processus d'évaluation. Elle aboutit à un ensemble de recommandations qui présenteront un scénario alternatif à même de maximiser les effets positifs du projet sur la santé et d'éliminer ou de réduire ses effets négatifs. Cette démarche intersectorielle invite à adopter des modes de travail décloisonnés et coopératifs. Croiser les disciplines et réunir les forces restent toutefois un défi dans une organisation politico-administrative en silos dans laquelle la transversalité trouve difficilement sa place, réduisant ou inhibant alors le potentiel de synergie intersectorielle. C´est pour dépasser ce paradoxe et de répondre de cet impératif de cohérence et de performance des politiques publiques que les évaluations d´impact sur la santé (EIS) commencent à se déployer en France, notamment dans le domaine de l´aménagement urbain. Prolongeant la réflexion engagée nationalement sur le lien entre l´urbanisme et la santé et saisissant l´opportunité de contribuer au développement opérationnel d´une démarche au stade de l´expérimentation en France, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Alsace et l´Eurométropole de Strasbourg initient une EIS sur un projet d'évolution urbaine. Ce travail traitera de la méthodologie de la démarche EIS et de la pertinence de son application dans le domaine de l'urbanisme. L'étude détaillée de la mise en place d'une EIS en Eurométropole de Strasbourg complétera le cadrage conceptuel d'un exemple opérationnel local.

Développer une stratégie de participation citoyenne en évaluation d'impact sur la santé : guide pratique [Rapport] / Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) (Montréal, CAN). - Montréal [CAN] : CCNPPS, 2013/09. – 45p. En ligne sur le site du CCNPPS

Résumé : Le présent guide propose un cadre de réflexion afin de soutenir les praticiens de l'ÉIS qui s'interrogent sur la pertinence de mettre en place une stratégie de participation citoyenne et, s'il y a lieu, sur la forme qu'elle devrait prendre. Il offre un cadre de réflexion pour analyser le contexte dans lequel s'inscrit l'ÉIS et déterminer les éléments suivants : -les objectifs de la stratégie de participation citoyenne -les citoyens qui devraient être impliqués -la ou les étapes au cours desquelles impliquer les citoyens -le degré d'influence que les citoyens devraient avoir.

La participation citoyenne dans l'évaluation d'impact sur la santé : survol des enjeux [Rapport] / Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) (Montréal, CAN). - Montréal [CAN] : CCNPPS, 2012/05. – 22p. En ligne sur le site du CCNPS

Résumé : Les documents fondateurs de l'ÉIS identifient la participation citoyenne comme l'un des piliers de cette pratique. Certains affirment d'ailleurs qu'une ÉIS demeure incomplète sans la participation effective et concrète

de la communauté. Le présent rapport vise à initier les acteurs de santé publique aux enjeux entourant la participation citoyenne dans l'ÉIS. Il présente tout d'abord les principaux arguments favorables à la participation citoyenne dans l'ÉIS, pour ensuite aborder les principaux risques et obstacles associés à cette pratique.

4-4/La place de l'usager dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales

Etudes générales

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire [Rapport] / Haute Autorité de Santé (HAS) (Saint Denis La Plaine, FRA). - Saint Denis La Plaine [FRA] : HAS, 2020. - 9p. En ligne sur la HAS voir les documents complémentaires à la recommandation

Résumé : La HAS publie la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial ou sanitaire » à l'appui de son axe stratégique « Faire de l'engagement des usagers une priorité ». Les démarches d'engagement recouvrent différentes formes de collaboration entre des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées, leurs proches, leurs associations, etc., pour améliorer la qualité des soins et des accompagnements : aide à la décision partagée, concertation citoyenne, évaluation de la satisfaction, soutien par les pairs, recherche collaborative, participation des patients à la formation des médecins … Ces documents s'adressent à toute personne qui souhaite développer ce type de démarche participative : personne soignée ou accompagnée, proche, association de patients ou d'usagers, professionnel, responsable d'établissement social, médico-social ou sanitaire, chercheur, responsable pédagogique, etc. La recommandation propose à ces acteurs des repères pour mettre en œuvre de manière effective des pratiques d'engagement. Elle est accompagnée d'un glossaire et d'un recueil d'expériences de près de 150 exemples sous forme de fiches descriptives.

Les instances, lieux, et acteurs de la démocratie sanitaire dans les établissements sanitaires, établissements ou services sociaux et médico-sociaux [Mémoire] / Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA); Chaussin, Laura; Cimia, Colette; Fauvel, Nelly; Geoffroy, Rachel; Guillard, Audrey; Hernout, Juliette; Lagueny, Bertille; Minaud, Pauline; Piccinali, David; Prentout, Caroline . - 2018. - 45p. (MIP18/ Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote MIP18/0029 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Faire vivre la démocratie sanitaire dans les établissements de santé est un enjeu d'actualité. Depuis la loi du 4 mars 2002, celle-ci n'a cessé de se développer pour gagner en importance dans un mouvement qui traverse l'ensemble des administrations publiques. La participation des usagers et leur association à la politique de l'établissement est une logique qui doit être assimilée afin de répondre aux attentes en la matière. Notre mission dans le cadre de ce Module Inter Professionnel de santé publique était de pallier aux carences en termes de participation des usagers afin de développer, dans notre établissement, une culture favorable à l'implantation d'une démocratie sanitaire effective. Nous avons ainsi interrogé des acteurs du monde sanitaire et recoupé leurs témoignages pour proposer des solutions innovantes pour faire vivre, sur l'ensemble du territoire, une communauté dynamique. La participation des représentants des usagers aux instances et l'animation d'un réseau d'associations des usagers sont donc une nouvelle façon de faire évoluer, en co-construction, la politique de notre établissement. Notre plan d'action répond aux attentes de la commande pour proposer des mesures pragmatiques et transposables dans notre établissement pour dynamiser et faire vivre la démocratie sanitaire.

Carnet de route de la participation. Recueil d'initiatives au service des personnes accompagnées [Rapport] / Association des Paralysés de France (APF) (Paris, FRA).- Paris : APF, novembre 2016.- 56p. En ligne sur le site de l'APF

Résumé : Ce carnet de route est publié dans le cadre du projet «Participations et démocratie en santé» impulsé par le ministère des Affaires sociales et de la Santé et la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Il valorise une vingtaine d'initiatives réussies et reproductibles en matière de participation et de représentation. Il se structure en trois chapitres complémentaires. La rubrique «participation enrichie» concerne les initiatives qui renforcent la place et le fonctionnement des dispositifs de participation imaginés par le législateur. La rubrique «participation étendue» s'intéresse aux espaces de participation qui dépassent le cadre des CVS et CDU au sein d'une structure pour organiser des espaces territoriaux et/ou inter-structure. La rubrique «soutien à la participation» met en lumière les initiatives permettant à chacun, quels que soient ses besoins d'accessibilité, de participer pleinement aux instances.

La voix des usagers dans les Ehpad, hôpitaux, en ville... [Article] / Vayssette, Pascale *in* RS & T Réseaux, santé & territoire, n° 63, septembre 2015, pp.24-33

Résumé : La voix des usagers est désormais présente dans de nombreuses institutions aux niveaux national et régional. Ils sont aussi présents dans les établissements de santé (CRUQPC) et médico-sociaux (CVS). Les usagers pourraient demain occuper une nouvelle place dans le paysage ambulatoire. Des initiatives originales impliquant

des patients commencent à se développer dans des structures de proximité telles que les maisons de santé. Par ailleurs, l'installation d'un Institut pour la démocratie en santé et les évolutions prévues par le projet de loi de santé devraient donner une nouvelle impulsion à la représentation et/ou la participation des usagers.

Tirer parti des réclamations des usagers [Article] / De Fréminville, Solange *in* Gazette Santé Social, n° 105, mars 2014, pp. 21-28

Résumé : Depuis les lois du 2 janvier et 4 mars 2002, plusieurs dispositifs existent pour recueillir et traiter les réclamations que ce soit dans le secteur hospitalier ou dans les établissements sociaux et médico-sociaux : instauration de la "personne qualifiée", création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruq-PC). Mais ces instances restent peu connues du public, quand elles ne sont pas défaillantes. Comment aider les usagers à s'exprimer et répondre au mieux à leurs réclamations ? Après un état des lieux des dispositifs existants, ce dossier s'interroge sur l'amélioration du système. Il sollicite l'avis de deux spécialistes, présente deux expériences d'établissements (Centre hospitalier régional universitaire de Montpellier et Ehpad la Brunetterie dans la Vienne) et se penche sur un modèle différent : en Belgique, l'ombudsman, plus indépendant, se trouve au coeur du système d'écoute et de traitement des plaintes.

Démocratie sanitaire et médico-sociale [Article] / Daubech, Lin; Bubien, Yann; Platon, Sylvie; et al. *in* Revue hospitalière de France, n° 555, Novembre/Décembre 2013, pp. 32-55

Résumé : Au sommaire du dossier : De "l'empowerment" à la démocratie sanitaire - Le CHU d'Angers donne la parole aux citoyens - Citoyennâge, la parole aux personnes âgées : un rendez-vous "démocratie sanitaire" en secteur médico-social - Conférences régionales de la santé et de l'autonomie : lieux du débat démocratique dans la construction des politiques de santé en régions ? - Réinsertion professionnelle et handicap psychique : la place du patient dans le processus de retour à l'emploi.

La question de la qualité et de l'évaluation : où l'on parle du patient/usager traceur

Stratégie d'engagement des usagers dans la sécurité des soins : un état des lieux dans les CHU français [Article] / Barnay, Arthur; Aho-Glélé, Ursulla; Moret, Leïla; et al. *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 1 mars 2020, pp.15-22

Résumé : L'engagement des usagers représente leur contribution aux différents niveaux du système de santé, basée sur la reconnaissance de leur «savoir expérientiel». L'objectif de cet article est de présenter l'état des lieux des stratégies et modalités mises en place dans les CHU français en la matière, qu'il s'agisse des représentants d'usagers ou des patients partenaires.

Les représentants d'usagers dans l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins : exemple de la lutte contre les infections nosocomiales [Article] / Jarno, Pascal; Quélier, Christine *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 16, n° 4, décembre 2019, pp.238-244

Résumé : Le dispositif de représentation des usagers est désormais bien implanté en France. Il repose sur l'implication de plus de 6 000 représentants des usagers (RU) qui donnent de leur temps, se forment, apprennent à échanger avec les gestionnaires et les professionnels de santé pour faire valoir les droits des usagers. Mais la question de la place des RU dans les établissements de santé reste posée. L'objectif général de ce travail est d'évaluer la perception des usagers et des professionnels de l'implication des RU dans l'amélioration de la qualité-sécurité des soins au sein des établissements de santé afin de définir les modalités les plus adaptées de soutien de cette implication.

Le shadowing pour recueillir le vécu des usagers et améliorer la qualité des soins : une expérimentation régionale [Article] / Chabloz, Claire; Bagouet, Flora; Van Straaten, Perrine; et al. *in* Risques et qualité en milieu de soins vol. 16, n° 3, septembre 2019, pp.145-149 Disponible papier et en ligne sur le site de la revue

Résumé : L'expérience des patients est aujourd'hui reconnue comme une dimension de la qualité des soins. Sa définition proposée par le Picker Institute est claire et acceptée. Malgré cette reconnaissance, le recueil de l'expérience des patients en France est très limité et présent essentiellement à travers le questionnaire e-Satis de la Haute Autorité de santé, adressé aux patients ayant séjourné plus de 48h dans un établissement de santé MCO. Ce questionnaire a pour objectif principal le recueil de la satisfaction des patients et dans une moindre mesure de leur expérience. Le shadowing, est une méthode de recueil de l'expérience des patients en temps réel afin d'identifier les actions qui permettent d'améliorer le vécu des patients sur un parcours donné. L'objectif de ce travail était d'évaluer la faisabilité et l'intérêt du shadowing dans des établissements volontaires sanitaires et en Ehpad de la région Auvergne Rhône Alpes. Cette expérimentation a été conduite dans 15 établissements sanitaires et 6 Ehpad. Elle a démontré la faisabilité et l'intérêt du shadowing dans de nombreuses spécialités, en ambulatoire aussi bien qu'en court et long séjour en secteur sanitaire ainsi qu'Ehpad. L'expérimentation a fait émerger le besoin de disposer d'une méthodologie simple et claire. Ainsi le Cepprael a rédigé un guide et un kit-

outil de la méthode «Amppati» (Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage) disponibles en accès libre.

Les «Cin'Évitable Santé» : Des films au service du partenariat usagers/professionnels pour la sécurité des soins [Article] / Noyon-Seymour, Isabelle *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 15, n° 4, décembre 2018, pp.167-171

Résumé : La création de fictions originales, mettant en scène professionnels et usagers sur les thématiques de l'erreur d'identité et de l'erreur médicamenteuse, est le vecteur choisi par l'Organisation régionale pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins en Guadeloupe (Oraqs-97.1) pour porter des messages de sécurisation sur ces risques notoires lors de la prise en soins d'un patient. L'atteinte effective de l'objectif d'un patient «coacteur de la sécurité de ses soins» sur ces thématiques en utilisant ces films a semblé d'autant plus aisée et légitime via une démarche coordonnée coconçue par les professionnels et les usagers. Ainsi, la formalisation d'un partenariat entre l'Oraqs-97.1 et France Assos Santé Guadeloupe a permis le déploiement de projections-débats organisées au plus près des usagers, selon leur disponibilité et à l'écoute de leurs points de vue, visant à mettre en lumière le rôle proactif des usagers pour améliorer la gestion de certains risques associés aux soins. Les auteurs présentent la conception, la mise en œuvre et les premières évaluations de ces séances dénommées «Cin'Évitable Santé».

CHU de Nantes et Rennes. Le patient, coacteur de la qualité et la sécurité des soins [Article] / Mallogi, Lucie; Mallet, Yohann; Jarno, Pascal; Moret, Leila *in* Gestions hospitalières, n° 580, novembre 2018, pp.567-571

Résumé : L'objectif de l'étude résumée ici était de recenser et de décrire à l'échelle locale d'établissements de santé, les CHU de Nantes et Rennes, les pratiques des professionnels de santé visant à impliquer les patients, leur entourage ou les représentants de patients dans l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins. Le but était de mettre en exergue et de valoriser les initiatives, personnelles ou collectives, des professionnels de terrain au sein d'un établissement hospitalier qui s'inscrivent dans la démarche de développement de la participation des patients au système de santé.

Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins [Article] / Sebaï, Jihane *in* Santé publique, vol. 30, n° 5, septembre-octobre 2018, pp.623-631 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Face à l'évolution des besoins de l'usager, le modèle d'administration des services publics qui s'est construit autrefois en méconnaissance de l'usager et de ses préoccupations ne trouve plus sa place. Pour expliquer cette situation, on parle ainsi d'un retournement des tendances et d'une modernisation des institutions publiques et des structures, basés sur une approche réfléchie qui survalorise la place de l'usager dans le dispositif en tant que bénéficiaire, destinataire et partenaire du service de soins. La participation et le point de vue de l'usager constituent dès lors un enjeu essentiel dans l'amélioration de la qualité des soins et l'évaluation des technologies de santé. Convaincue de l'importance de les impliquer dans les démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la Haute Autorité de santé (HAS), en tant qu'institution publique actrice de la démocratie sanitaire en France, a mis en place des projets de coopérations entre les professionnels de soins et les bénéficiaires traduits sous forme de groupes de travail et de commissions. À travers cette démarche, la HAS confère aux bénéficiaires le rôle d'experts leur permettant, à travers leur expertise expérientielle, de s'exprimer dans la démarche de modernisation et d'amélioration de la certification et de la qualité et la sécurité des soins. C'est dans l'objectif d'appréhender les différentes modalités et le niveau d'implication des représentants d'usagers dans les démarches qualité en général, et dans la certification des établissements de santé en particulier que cette contribution tente de souligner les leviers et les freins existant dans le secteur de santé en France.

Améliorer l'implication des patients dans la sécurité des soins. Le projet Prudanss : des origines au déploiement [Article] / Rongère-Casteigt, Julie *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 15, n° 3, septembre 2018, pp.101-107

Résumé : Créé en 2015 par le comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Nouvelle-Aquitaine (Ccecqa) et ses partenaires, les objectifs du projet «Professionnels et usagers ensemble dans la sécurité des soins» (Prudanss) sont de favoriser l'empowerment des patients/usagers et de développer le partenariat entre ces derniers et les soignants, pour améliorer la sécurité des soins. Dans ce cadre, un groupe de travail régional impliquant des professionnels de la gestion des risques et des représentants d'usagers a proposé une démarche en trois étapes (information, sensibilisation, conscientisation), basée sur l'utilisation successive de trois outils : un slogan, huit affiches relayant chacune un message de prévention différent, et un serious game proposant 13 scénarios cliniques ciblés chacun sur un message de prévention.

Des usagers acteurs de l'évaluation interne [Article] / Vincent, Lola *in* Directions, n° 163, avril 2018, pp.16-18

Résumé : Instaurée dans le cadre de l'évaluation interne de ses établissements et services, la méthode de l'usager traceur vient d'être pérennisée par le pôle médico-social de la Fondation Hopale à Berck-sur-Mer (Pas-de-Calais).

Son but ? Donner la parole aux personnes accueillies et les faire directement participer à l'amélioration de l'organisation.

L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique [Article] / Mougeot, Frédéric; Robelet, Magali; Rambaud, Claude; et al. *in* Santé publique, vol. 30, n° 1, janvier-février 2018, pp.73-81 Document papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé: Depuis une quarantaine d'années, les patients sont incités à prendre leur part dans la prise en charge de leur maladie et sont appelés à participer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Ce phénomène invite à penser les conditions d'émergence de ce nouveau rôle de patient ainsi qu'à penser ses implications en matière de santé publique. L'objectif de cet article est de présenter, à partir d'une revue narrative de la littérature de sciences sociales et de santé publique, les éléments contextuels qui ont suscité en France l'émergence de la figure du patient acteur dans le domaine de la sécurité des soins.

Impliquer les patients pour améliorer l'hygiène des mains des professionnels : vers une nouvelle approche des soins? [Article] / Verjat-Trannoy, Delphine; Monier, Sylvie; Ertzscheid, Marie-Alix; et al. *in* Hygiènes, vol. 25, n° 4, septembre 2017, pp.187-195

Résumé : Mesure phare des précautions standard, l'hygiène des mains vise à prévenir la survenue d'infections associées aux soins et la diffusion des bactéries multirésistantes comme celle des bactéries hautement résistantes émergentes (BMR/BHRe). Même si des progrès ont été réalisés, du chemin reste à parcourir pour systématiser cette pratique. Parmi les démarches expérimentées, figure l'implication des patients. L'objectif de cet article est de faire une synthèse des conditions dans lesquelles cette implication du patient est possible à partir d'une revue de littérature effectuée sur cinq ans dans deux bases de données (Pubmed et Nosobase).

L'expérience des usagers : comment la définir, la mesurer, l'analyser, qu'apporte-t-elle? : Séminaire Recherche, Institut pour la qualité et la sécurité en santé, Paris, 23 juin 2016 [Article] / Kouévi, Amah; Bonis-Charancle, Alexis; Akrich, Madeleine; Saout, Christian *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 14, n° 1, mars 2017, pp.59-61

Résumé : Dans un contexte de participation croissante des usagers à leurs soins, une place de plus importante est accordée à la voix des usagers et au recueil de l'expérience du patient. L'ambition de l'atelier du 23 juin consacré à l'expérience des usagers était de s'interroger à la fois sur les méthodes de recueil et d'analyse de l'expérience du patient et/ou de l'usager, mais aussi sur la valeur ajoutée de ces mesures pour la qualité et la sécurité des soins. Cet article propose une synthèse des différentes interventions.

Implication des usagers et de leurs représentants dans la sécurité sanitaire [Mémoire] / Dupouy, Jean-Claude; Durand, Célestin; Hamon, Sacha; Laurent, Marie-Christine; Leboucher, Nadine; Munck, Katia; Pozzo di Borgo, Jérôme; Sage, Priscille; Vignau, Emilie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2016. - 28+XVIIp. cote MIP16/0004 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Plus de dix ans après la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, force est de constater que la place des usagers et de leurs représentants au sein de l'organisation de notre système de santé semble avoir atteint un plafond de verre. Certes, la loi a permis aux usagers d'intégrer diverses instances, mais leur rôle effectif a rarement dépassé le niveau de l'information et de la concertation. Le rapport de Claire Compagnon et Véronique Ghadi «Pour l'an II de la démocratie sanitaire» ainsi que le Programme National pour la Sécurité des Patients ont mis en avant la nécessité de faire évoluer l'implication des usagers et de leurs représentants dans l'organisation de notre système de soins, en particulier au niveau de la sécurité sanitaire. Tous deux mettent l'accent sur la nécessité de dépasser les stades de la représentation et de l'implication pour se tourner vers une co-construction entre les usagers et les professionnels de santé. Il a fallu tout au long de cette étude, en s'appuyant sur une analyse de l'existant de réfléchir aux perspectives d'un tel changement de paradigme dans les relations usagers-professionnels. Ce nouveau mode de fonctionnement a pour objectif principal de faciliter l'amélioration de la prise en charge des patients pour des soins sécurisés de qualité. Les préconisations afin d'ouvrir de nouvelles perspectives à cette co-construction s'appuient sur différents facteurs tels que la formation des usagers et des professionnels ainsi que sur le rôle des «patients experts», des «patients partenaires» voire des «patients sentinelles».

Impliquer l'usager et/ou son entourage pour sécuriser les soins [Article] / De Sarasqueta, Anne-Marie *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 13, n° 3, septembre 2016, pp.189-192

Résumé : Cet article propose un résumé de l'atelier organisé le 13 octobre 2015 par le CCECQA à Bordeaux. L'objectif de l'atelier était de situer le cadre de l'implication de l'usager dans la sécurité des soins et de présenter différentes expériences d'établissements sanitaires et médicosociaux en lien avec cette implication.

Co-production en santé : discours et pratique [Article] / Malone, Antoine *in* Revue hospitalière de France, n° 570, mai-juin 2016, pp.24-25

Résumé : Qu'est-ce que la co-production en santé? Quelle est son utilité? Cet article propose quelques pistes de réponse à travers une étude menée aux Pays-Bas au sein de 5 hôpitaux. Il ressort que l'important n'est pas tellement ce que disent les patients sur l'amélioration de la qualité au sein de l'établissement mais le processus de co-production lui-même. En effet, on observe que les critiques des patients sont souvent déjà connues par le personnel mais que c'est le processus de co-production qui va déclencher une action correctrice.

Implication des représentants d'usagers dans la certification [Article] / Ghadi, Véronique *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 13, n° 1, mars 2016, pp.27-32

Résumé : La place des usagers est de plus en plus prégnante en France comme à l'international sur les questions de qualité et de sécurité des soins. La HAS a depuis le début impliqué des représentants des usagers dans la démarche de certification. Souhaitant poursuivre cette politique, elle a mené un travail avec des représentants des usagers, visant à construire avec eux leur place dans la certification V2014 et créé des outils visant à favoriser leur implication dans la procédure et plus généralement sur les questions de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé.

S'impliquer dans la certification pour faire valoir le point de vue des usagers : Guide à destination des représentants des usagers [Rapport] / Haute Autorité de Santé (HAS) (Saint Denis La Plaine, FRA). - Saint Denis La Plaine [FRA] : HAS, 2015/07. - 65p. En ligne sur le site de la Haute Autorité de Santé

Résumé : Convaincue que l'implication des représentants des usagers (RU) dans la certification est un levier pour améliorer la qualité et la sécurité des soins, la Haute Autorité de Santé (HAS) a construit ce guide avec pour objectif de proposer un cadre méthodologique soutenant l'implication des RU et des bénévoles associatifs intervenant dans l'établissement. Après une présentation synthétique sur le compte qualité et la procédure de certification, le guide propose des outils opérationnels : grilles de questionnements permettant de rassembler les informations dont disposent les RU pour porter un regard évaluatif sur la manière dont l'établissement satisfait ou non les exigences de la certification, guide d'entretien pour la rencontre entre représentant des usagers et expert-visiteur…

Renforcer la place des patients et de leur représentants dans la régulation du système de santé : Exemple de la gestion des risques associés aux soins [Mémoire] / Cuirassier, Hélène; Darmois, Marie-Cécile; Dubois, Nathalie; Kerninon, Anne-Sophie; Lespagnol, Pierre; Marotta, Josephine; Montes, Véronique; Roux, Amélie; Schrub, Sylvie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 26p. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote MIP15/0022 Disponible papier et en ligne sur le site internet de l'EHESP

Résumé : La place de l'usager dans la gestion des risques associés aux soins, telle que prévue par la règlementation, répond-elle aux attentes actuelles des acteurs du système de santé? Les évolutions réglementaires récentes, au regard de l'analyse proposée par Avedis Donabedian, démontrent la volonté des pouvoirs publics de renforcer la place du patient et de ses représentants dans la gestion des risques associés aux soins (I). Toutefois, des freins culturels et opérationnels demeurent : la mise en œuvre des recommandations recueillies auprès des acteurs rencontrés pourrait permettre de les lever. Il s'agirait d'abord de pleinement appliquer le mot et l'esprit de la réglementation, puis de développer une culture de gestion des risques associés aux soins dans laquelle l'usager investirait pleinement les trois dimensions de son rôle distinguées par Avedis Donabedian (II).

Le patient-traceur en établissement de santé : Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins [Rapport] / Haute Autorité de Santé (HAS) (Saint Denis La Plaine, FRA). - Saint Denis La Plaine [FRA] : HAS, 2014/11. - 62p. cote HG30/0020 Disponible papier et en ligne sur le site de la HAS

Résumé : La méthode du patient-traceur est une méthode d'amélioration de la qualité des soins en équipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire. Elle permet d'analyser de manière rétrospective la qualité et la sécurité de la prise en charge d'un patient tout au long de son parcours dans l'établissement ainsi que les interfaces et la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire afin d'identifier et de mettre en œuvre des actions d'amélioration. Elle prend en compte l'expérience du patient et de ses proches. Le guide a pour objectif d'apporter des principes et repères méthodologiques pour la mise en œuvre de cette méthode dans les établissements, et propose en annexe des guides d'entretien avec les équipes, le patient et ses proches.

Evaluer avec les usagers [Ouvrage] / Donnet-Descartes, Elisabeth; Dujardin, Danielle. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2012. - 142p. cote HY10/265

Résumé : Innovante il y a vingt ans, la prise en compte des usagers dans l'évaluation a d'abord connu un développement expérimental reposant sur des théories contrastées. Elle est aujourd'hui expressément

recommandée dans le cadre légal et réglementaire. Cet ouvrage tire les enseignements de programmes participatifs d'évaluation centrés sur les points de vue des usagers, impliquant des publics vulnérables des trois secteurs : sanitaire, social et médico-social. Il expose en détail une méthode qui donne à l'usager une place d'expert, coopérant à l'ajustement d'une offre adaptée à ses attentes et à ses besoins. Outre qu'elle met en débat savoirs professionnels et savoirs d'expérience des usagers, cette méthode contribue efficacement à l'amélioration des réponses professionnelles et des dispositifs spécialisés.

L'évolution de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé et la place des représentants des usagers [Mémoire] / Andrianarijaona, Katia; Calatayud, Margaux; Couret, Laurent; de Boisson, François; Etchegaray, Elisa; Joray, Sandrine; Lion, Georges Henri; Marasca, Chloé; Ninin, Emmanuelle; Ringaud, Philippe; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2011.- 29+Vp. (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote OE11/0016 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Bien que les infections nosocomiales ne soient pas les risques associés aux soins les plus fréquents, leur caractère souvent transmissible et les scandales sanitaires comme l'affaire du sang contaminé et celle de la Clinique du Sport en ont fait un risque à part dans les débats relatifs à la sécurité sanitaire avec des répercussions sur la place des représentants des usagers. Les objectifs de ce travail étaient : i) d'analyser les facteurs ayant conduit au renforcement progressif de la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales ii) d'évaluer la portée et l'efficacité réelles de cette association des usagers à la prévention du risque infectieux iii) d'examiner les conséquences possibles des modifications apportées par la loi "HPST" à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales et de formuler des préconisations tendant à ce que la place des représentants des usagers en sorte renforcée. L'étude s'est appuyée dans une première étape sur une revue de la réglementation et de la littérature consacrée au sujet. Ces éléments documentaires ont ensuite été confrontés aux données recueillies lors d'entretiens avec différents acteurs impliqués dans la représentation des usagers et la lutte contre les infections nosocomiales. La représentation des usagers au CLIN résulte de l'interpénétration de deux logiques, celle de la lutte contre les infections nosocomiales issue du mouvement hygiéniste et celle de la démocratie sanitaire, soutenue par la mobilisation décisive des associations d'usagers. Le principe de cette représentation est aujourd'hui largement admis et l'action des représentants des usagers a incontestablement accru la transparence en matière de lutte contre les infections nosocomiales. Toutefois, les représentants, parfois insuffisamment formés, peinent à incarner une véritable force de proposition au sein du CLIN, où ils se heurtent encore à la technicité des débats et à la méfiance de certains professionnels. Si l'intégration de la lutte contre les infections nosocomiales dans une gestion plus globale des risques liés aux soins peut entraîner une baisse de la vigilance par rapport au risque infectieux transmissible, elle peut aussi être l'occasion d'une nouvelle dynamique et d'une redéfinition du rôle des représentants des usagers, sous réserve d'aménagements du cadre juridique.

Les réclamations des usagers : levier d'amélioration de la qualité des soins ? [Mémoire] / Cibet, Martine; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2010. - 39p. (Mémoire EHESP - Directeur des soins) cote OG10/0024 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Une enquête réalisée dans trois centres hospitaliers de tailles différentes nous a permis de conduire une réflexion relative à l'expression des usagers, acteurs du système de santé. Nous nous questionnons ici sur les différentes étapes de la gestion des réclamations, hors contentieux, et de l'exploitation réalisée aux différents niveaux de l'institution pour améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge des usagers. L'étude des projets stratégiques, du rapport de la Commission de la Relation avec les Usagers et de la Qualité des prises en charge et des 22 entretiens semi directifs avec les professionnels, attestent d'un maillage institutionnel positionnant l'usager/acteur du système de santé. Toutefois, l'effet levier sur les organisations de soins est limité. La réclamation revêt une connotation négative et son exploitation est insuffisante. Des préconisations sont proposées pour tendre vers une culture " usager " et gérer les réclamations par un management par les faits.

Dans les structures de soins primaires : *maisons de santé, réseaux de santé…*

Développer des démarches participatives dans les maisons de santé pluriprofessionnelles : quels enseignements tirer des expériences menées en quartier populaire ? [Article] / Cachard, Julie *in* Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-février-mars 2020, pp. 143-165 Disponible papier et en en ligne sur Cairn

Résumé: Les pouvoirs publics, s'appuyant sur des recommandations de santé publique, affichent l'importance de développer des démarches participatives dans le domaine de la santé. En soins primaires, de telles démarches existent dans des maisons de santé pluriprofessionnelles en quartiers populaires. À partir d'une enquête sociologique au sein de neuf d'entre elles, nous analysons les objets autour desquels ces pratiques se développent, les types d'acteurs impliqués et leurs modes d'engagement, puis nous décrivons les dynamiques et les effets qu'elles produisent. Ces pratiques participatives, qui engagent à la fois des professionnels de santé, des

usagers et des décideurs politiques, nécessitent néanmoins des conditions difficiles à réunir, surtout si l'on se place dans une perspective d'extension à d'autres maisons de santé, au-delà des quartiers populaires.

Santé : Une révolution de château [Article] / Léon, Myriam *in* Lien social, n° 1234, du 4 au 17 septembre 2018, pp.18-20

Résumé : Dans les quartiers Nord de Marseille, un centre de santé participatif vient d'ouvrir, co-construit avec les habitants. Son fonctionnement évoluera en fonction des besoins et désirs des différentes parties prenantes du projet : usagers, centres sociaux, associations, professionnels du territoire et représentants locaux des institutions.

La participation en santé de proximité des habitants et usagers des centres, maisons, et pôles de santé. Rencontres Nationales de la Santé en Quartiers Populaires : Synthèse des échanges 2017 [Rapport] / Pôle de santé Chambéry nord (FRA, Chambéry); Association Communautaire Santé Bien-Etre (ACSBE) (FRA, Saint-Denis). - 2018/03. – 68p. En ligne sur le site de l'ACSBE

Résumé : 176 professionnels, chercheurs, représentants d'institutions, habitants, usagers des centres, maisons et pôles de santé en quartiers populaires, se sont réunis pendant deux jours à Chambéry, les 21 et 22 septembre 2017, autour de la thématique «participation en santé de proximité». Après une présentation du contexte et des enjeux en plénière d'ouverture, les participants ont travaillé autour de trois thématiques «fil rouge» : la place des usagers, les changements de pratiques professionnelles, la médiation en santé.

Participation d'usagers à la maison de santé Saint-Claude (Besançon) [Article] *in* Revue Prescrire, n° 396, octobre 2016, pp.781-783

Résumé : En 2012, à Besançon, les professionnels de la maison de santé pluri-professionnelle Saint-Claude ont suscité la formation d'un comité d'usagers en vue d'améliorer leurs actions de prévention. Ce comité a rapidement élargi son champ d'action par un recueil des avis des usagers et la mise en place d'ateliers. En 2015, certains de ses membres et des professionnels ont rejoint une association de quartier qui s'intéresse à divers thèmes dont la santé.

L'exercice regroupé pluri-professionnel de 1er recours : En quoi l'implication des usagers participe au développement de ces exercices pluri-professionnels ? [Mémoire] / Cossard, Lorraine; Goloko, Oumou; Millois, Hélène; Petit, Florian; Thomas, Sandra; Delecroix, Sylvie; Kunder, Floriane; Nasta, Myriam; Ramjattan, Martine; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 26+XXIp., (Mémoire EHESP - module interprofessionnel de santé publique) cote MIP15/0008 Disponible papier et en ligne sur le site internet de l'EHESP

Résumé : La dynamique de création de structures pluri-professionnelles de soins de premier recours témoigne d'une volonté des professionnels de santé de repenser les modalités de leur exercice, dans le cadre d'une approche populationnelle visant à répondre au plus près des besoins et des attentes de la population de chaque territoire. L'irruption de ce nouveau paradigme dans l'organisation de l'offre de soins s'accompagne également d'une implication et d'une autonomisation croissante de l'usager, qui pose de fait la question de sa place dans la gouvernance des structures pluri-professionnelles de premier recours (maisons, centres et pôles de santé). L'implication des usagers dans les structures d'exercice pluri-professionnel regroupé répond donc à une attente nouvelle, qui s'est traduite par de réelles avancées. La place des usagers au sein des MSP s'est ainsi affirmée comme une problématique qui a «le vent en poupe», appuyée par les professionnels de santé. Néanmoins, sa mise en œuvre demeure complexe et implique de penser comme d'accompagner ce nouvel élan de la «démocratie en santé», appelée à dépasser et renouveler les modes d'expression de la «démocratie sanitaire». Il s'agit dès lors de faire émerger l'usager comme un nouvel acteur de santé, en capitalisant les expériences actuelles. Cependant, il convient de demeurer vigilant quant à l'esprit d'initiative et de ne pas imposer de modèle unique. En effet, ce projet requiert un ancrage territorial qui implique de s'inscrire dans une démarche horizontale de développement des projets locaux et de coordination des professionnels.

Petit guide de la participation en santé de proximité [Ouvrage] / Fédération des maisons de santé comtoises (FéMaSac) (Besançon, FRA); Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS) (Pont d'Ain, FRA); Vuattoux, Patrick, dir.. - Fédération des maisons de santé comtoises, 2015/03. - 89p. En ligne sur le site du Fémasac

Résumé : Ce guide donne des repères et des outils pour mettre en place de façon progressive des actions participatives puis pour nourrir la dynamique installée. Il s'adresse à toute personne qui souhaite s'engager dans une démarche participative en santé de proximité : principalement les professionnels de santé et les usagers-citoyens, mais aussi les élus locaux, associations et structures qui travaillent sur des sujets qui concourent à la qualité de vie (social, éducatif, environnement, logement, etc.). La première partie propose la définition des principaux termes qui gravitent autour de la santé de proximité et la participation ainsi qu'un état des lieux de la

participation en santé en France. La seconde partie présente des outils et des éclairages afin de développer des actions de participation. Il offre des réponses à une série de questions : A quoi sert la participation ? Participer avec quelles intentions et quelles attentes ? Qui est légitime pour participer ? Quelle est l'échelle territoriale pertinente pour engager une démarche de participation ? Faut-il impliquer un petit groupe d'acteurs ou chercher à associer un grand nombre de personnes ? Quelle organisation, quelles modalités de participation facilitent la participation ? Quelles sont les méthodes à suivre ?

Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Constats, limites et perspectives [Article] / Buffet, Sophie; Vuattoux, Patrick; Baudier, François; et al. *in* Santé publique, vol. 26, n° 4, juillet-août 2014, pp. 433-441 Disponible papier et en ligne sur Cairn *et aussi Gazette santé social, n° 113, décembre 2014, p. 23*

Résumé : Pour faire vivre la démocratie sanitaire à l'échelle des soins de premier recours, la maison de santé pluridisciplinaire (MSP) St Claude à Besançon a facilité la création d'un comité de représentants d'usagers. Cette démarche s'est faite avec l'aide d'une association d'usagers franc-comtois. L'objectif de cette étude était d'analyser le ressenti et les attentes de ces quinze patients-citoyens.

Les représentants d'usagers dans les réseaux de santé périnatale [Article] / Ducroux-Schouwey, Chantal; Evrard, Anne; Guérin-Cauet, Soizic; et al. *in* Spirale, n° 61, 2012, pp. 75-81 En ligne sur Cairn

Résumé : En 2011, le Collectif interassociatif autour de la naissance (ciane) faisait état d'à peine plus d'une douzaine de réseaux de santé en périnatalité intégrant des représentants d'usagers dans leurs groupes de travail ou dans leurs comités d'administration. Cet article est le fruit d'une mise en commun d'expériences et de réflexions de représentants d'usagers, qu'ils soient membres du ciane ou non. Certains sont déjà impliqués dans des réseaux de périnatalité, de longue date ou depuis peu. Leur objectif a été d'apporter des réponses aux questions suivantes : en quoi la présence d'usagers dans les réseaux de périnatalité est-elle utile, à court et à long terme ? Quels sont les obstacles à surmonter pour une participation plus effective et constructive des usagers dans ces réseaux de périnatalité ?

Dans les établissements de santé

Etudes générales

→ Note : Pour l'implication du patient dans la sécurité de soins voir le chapitre précédent La question de la qualité et de l'évaluation : où l'on parle du patient/usager traceur

L'expérience patient moteur d'une collaboration québeco-normande [Article] / Thierry, Anne; Bélanger, Lynda; Dore, Lydie *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 1, mars 2020, pp.46-49

Résumé : Grâce aux travaux de son équipe en « expérience patient », le centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec-Université de Laval a inscrit comme prioritaire la prise en compte de l'expérience des patients et de leurs proches dans ses orientations stratégiques dès 2014. Dans le cadre d'un appel à projets de coopération internationale hospitalière, le CHU de Rouen s'est inspiré de cette démarche. Des échanges entre des professionnels des deux établissements ont permis d'orienter la méthodologie de co-construction du nouveau projet stratégique 2020-2024 du CHU de Rouen ainsi que ses objectifs, en mettant au centre de cette nouvelle vision l'expérience des patients et le partenariat avec ceux-ci. L'objectif poursuivi par les deux CHU est de définir une vision claire, porteuse de sens, qui permette aux professionnels de s'impliquer conformément aux grands principes de management de la qualité reconnus au niveau international.

L'expérience patient. Dossier [Article] / Heurtel, Jean-Pierre; Pors, André-Gwenaël; Evrard, Océane; et al. *in* Gestions hospitalières, n° 592, janvier 2020, pp.24-64

Résumé : Au début des années 2000, le concept de l'expérience patient a émergé au Canada, au Royaume-Uni (Expert Patient Programme), aux États-Unis (Cleveland Clinic : Patient first et Patient Experience Empathy & Innovation Summit), en Suède, visant à la prise en compte de l'expérience, de la vie, du point de vue des patients mais aussi des aidants dans les parcours. En 2010, le Beryl Institute, institut américain, pose la définition de référence de l'expérience patient, puis s'emploie à construire une communauté, un corpus de connaissances et des moyens de formation et d'accompagnement. Qu'en est-il en France ? Quels sont les dispositifs mis en place pour mesurer la satisfaction et l'expérience des patients ? Ce dossier répond à ces questionnements autour de l'expérience patient.

L'engagement patient [Article] / Maisani, Pauline; Pommery de Villeneuve, Ariane; Moisan, Delphine *in* Gestions hospitalières, n° 587, juin-juillet 2019, pp.384-388

Résumé : Convaincues que l'implication plus forte de patients est un apport unique et puissant pour améliorer le service rendu par l'hôpital, des équipes médicales et paramédicales, avec le soutien de leur direction, ont mis en place une politique «Engagement patient» au cœur du développement stratégique des hôpitaux universitaires Paris-Nord Val-de-Seine. Les auteurs décrivent ici les constats qui ont amené ces équipes à structurer leur démarche à l'échelle d'un hôpital et illustrent de façon concrète les travaux engagés. Le sujet étant très vaste et se concrétisant de multiples façons, l'article fait plus particulièrement le point sur l'expérience du service d'addictologie des hôpitaux Bichat et Beaujon qui a incorporé depuis plusieurs années des patients experts au sein de l'équipe médico-soignante. Il revient également sur la prise en compte des retours des patients lors de visites programmées à leur chevet par la direction.

Le partenariat patient, un levier d'amélioration du système de santé [Mémoire] / Yager, Delphine; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA) . - 2019. - 61p. (Mémoire EHESP - directeur d'hôpital) cote DH19/0034 Disponible papier et en ligne sur le site du service documentation

Résumé : L'émergence récente des démarches partenariat patient en France, nombreuses et hétérogènes, fait qu'il existe autant de façons de les mettre en place qu'il existe de structures pour les porter. Le développement d'un tel projet à l'hôpital se réalise d'autant mieux qu'il est adapté au contexte et aux particularités locales propres à chaque établissement. De plus, l'engagement des patients au service du système de santé se heurte à plusieurs difficultés : non prioritaire, acteur de changement profond des cultures et des pratiques professionnelles, à priori éloigné des problématiques d'ordre financier, ce thème n'est pas encore totalement ancré dans la culture du système de santé en France, mais tend à le devenir. Pour autant, l'importance de l'engagement des patients n'est plus à démontrer : porteur d'une certaine forme d'éthique en ceci qu'il permet à chaque patient de participer au monde de la santé, son utilité pour les établissements est clairement établie, notamment en termes d'attractivité pour l'hôpital public. Il constitue un levier managérial intéressant, en ceci qu'il est un fort outil de mobilisation des équipes et de valorisation du travail des professionnels. Le présent mémoire propose de réaliser un état des lieux des différentes formes d'engagement des patients qui naissent au sein des systèmes de santé français et étrangers, aussi bien à l'hôpital qu'à l'université et dans les instituts de formation ; d'établir un panorama le plus complet possible des bénéfices apportés par cette démarche ; enfin, de dresser les clés de succès de la mise en place d'une telle démarche au sein d'un établissement de santé, en s'appuyant sur des exemples mis en oeuvre au sein des plus importants hôpitaux publics français.

Renforcer l'implication des personnes accueillies : le partenariat patient, un modèle innovant au service de la qualité et la sécurité des soins [Mémoire] / Mokrani, Sylia; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA) . - 2019. - 103p. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) DESSMS19/0017 Disponible papier et en ligne sur le site du service documentation

Résumé: Face aux tendances de fonds qui menacent la viabilité des systèmes de santé, la recherche de nouveaux modes de fonctionnement devient une priorité, à laquelle, les décideurs et les opérateurs du domaine de la santé publique français ont répondu, dès le début des années 2000, par le développement de stratégies visant à impliquer les personnes accueillies au sein des établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux. Cette implication, fruit d'une évolution de la société, s'illustre à travers la démocratie en santé qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Pour autant, de nombreux rapports révèlent les limites des dispositifs déployés et posent le constat suivant : la démocratie en santé dans les faits se traduit par une approche indirecte assurée par les représentants associatifs d'usagers. Par conséquent, le législateur cherche à développer "des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches (…) au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire". Ainsi, les modèles qui accordent une voix aux patients sont en plein essor à l'image, de l'une des approches de partenariat les plus aboutie à l'heure actuelle : le Modèle de Montréal. L'étude réalisée vise à poursuivre et approfondir la dynamique d'implication des personnes accueillies mise en place au sein d'un CHRU en structurant un modèle de partenariat, à chaque niveau de l'établissement (au niveau individuel et collectif dans les soins, les services et les organisations et la gouvernance) et dans chacune de ses missions à savoir, les soins, l'enseignement et la formation, ainsi que dans la recherche et l'innovation, en s'inspirant du Modèle de Montréal et d'autres initiatives menées sur le territoire.

Favoriser l'intégration et l'implication des représentants des usagers [Article] / Rouchon, Sandrine; Gaultier, Maxime *in* Techniques hospitalières, n° 774, janvier-février 2019, pp.52-53

Résumé : Le CH Sainte-Marie du Puy-en-Velay (CHSM43) a obtenu le label «Droits des usagers de la santé» auprès de l'agence régionale de santé Auvergne- Rhône-Alpes. Ce label souligne une démarche originale de l'établissement qui, en y associant les usagers, vise à les placer au coeur de son système de santé. Retour sur la construction du projet.

Places et rôles de l'usager, du représentant des usagers et des associations dans les établissements de santé ? [Article] / Avisse, V.; De Broca, A. *in* Ethique & santé, vol. 15, n° 3, 2018/09, pp 184-191

Résumé : La loi du 4 mars 2002 a consacré les droits fondamentaux de la personne mais également de manière plus générale ceux de usagers du système de santé. Il est intéressant de voir comment toutes ces dispositions ont été traduites et mises en pratique dans les établissements de santé. L'usager a la possibilité de s'exprimer sur sa prise en charge auprès de plusieurs instances. Les représentants des usagers quant à eux, sont intégrés dans les structures dans des fonctions consultatives ou délibératives qui restent soumises à condition d'agrément et de formation. Pourtant, la volonté d'alimenter le débat public semble présente car apparaissent des nouveaux espaces d'expression comme les maisons des usagers où tous peuvent se côtoyer.

Les usagers ... en route vers la démocratie sanitaire [Article] / Dumont, Françoise *in* Cahiers de la fonction publique, n° 379, septembre 2017, pp.67-69

Résumé : Quelle est la place des usagers à l'hôpital public ? Quels sont leurs droits et devoirs ? Des premières mesures sur l'humanisation des hôpitaux de Simone Veil en 1974 à la loi Kouchner 2002 sur le droit des malades, de la création de la charte de la personne hospitalisée en 2006 à la naissance de la commission des usagers dans les établissements de santé aujourd'hui, le rôle des usagers n'a cessé de se renforcer. Des progrès considérables, au point de parler de "démocratie sanitaire".

Enjeux de démocratie et perspectives citoyennes : Participation des personnes hospitalisées ou accueillies en établissement [Article] / Lefeuvre, Karine; Ollivier, Roland *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.44-48

Résumé : Les enjeux de participation citoyenne traversent les projets et les pratiques des établissements sanitaires et médico-sociaux. Sur le plan individuel comme collectif, la démocratie en santé repose aujourd'hui sur la reconnaissance et l'effectivité des droits. Après un retour sur la signification des termes (démocratie sanitaire, démocratie en santé), les auteurs reviennent sur les expériences prometteuses mises en place au sein des établissements -Forum citoyen, Fabrique de l'hospitalité, Maison des usagers- soulignant les caractéristiques communes à ces expériences ainsi que les conditions de réussite.

La théorie des "stakeholders" et la représentation des usagers dans les établissements publics de santé [Article] / Marin, Philippe *in* Cahiers de la fonction publique, n° 360, novembre 2015, pp.65-69

Résumé : Le terme de "Stakeholder" qui est traduit le plus souvent par l'expression "partie prenante" ou encore "partie intéressée", voire "ayant droit" a été utilisée pour la première fois en 1963 lors d'une communication au sein du "Stanford Research Institute", même si sa conception théorique, remonte pour certains auteurs, aux années 1930. Après s'être penché sur la théorie des parties prenantes (PP), l'auteur examine la place reconnue aux différentes PP dans les établissements publics de santé, notamment dans leur composante "usagers".

La représentation des usagers en psychiatrie : une représentation sans contenu [Article] / Bitton, André *in* Cahiers de santé publique et de protection sociale, n°17, juin 2015, pp.49-53

Résumé : Après un rappel historique sur la législation relative à la représentation des usagers dans les instances de santé, cet article s'interroge sur la portée de cette représentation dans les établissements psychiatriques. Il dénonce une représentation sans contenu en raison notamment de représentants d'usagers sélectionnés pour leur soumission et leur acceptation de la politique des directions des hôpitaux et de la technostructure sanitaire.

L'usager, acteur du système de santé [Article] / De Montalembert, Pierre; Mantz, Timothée; Ollivet, Catherine; et al. *In* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015, pp. 22-51

Résumé : Plus de dix ans après la loi du 4 mars 2002 ayant posé les fondations de la démocratie sanitaire, la participation des usagers constitue désormais une composante incontournable du fonctionnement des établissements de santé. Des instances de représentations ont été créées ; des droits individuels et collectifs ont été ouverts aux usagers et à leurs représentants ; des habitudes de dialogue et de travail se sont instaurées. Pourtant, la démocratie sanitaire demande encore à être approfondie pour que les droits théoriques deviennent des droits réels. A l'hôpital ou ailleurs, en donnant la parole aux représentants des usagers, aux établissements, mais aussi en observant ce qui se fait dans d'autres secteurs ou d'autres pays, ce dossier se propose de mettre en lumière expériences et pistes de réflexion pouvant contribuer à faire de la participation du public un principe structurant de la gestion hospitalière.

La démocratie sanitaire à l'hôpital : entre utopie et réalité ? Points de vue et rôles des acteurs du système de santé [Ouvrage] / Pellassy-Tarbouriech, Denise, coor.; Brun, Nicolas; Caria, Aude; Charbonnel, Aude; et al.. - Rueil Malmaison [FRA] : Lamarre, 2013. - 185p. Cote BL22/0001

Résumé : Dix ans après la publication de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, cet ouvrage fait le point sur la place des usagers dans les établissements de santé. La première

partie de l'ouvrage est consacrée au rôle des associations dans l'évolution de la participation de l'usager à l'hôpital tandis que la deuxième partie s'ouvre sur d'autres modèles de participation en se penchant sur l'exemple du Québec ou sur celui du projet européen Emilia dans le secteur de la psychiatrie. La troisième partie pose le cadre juridique dans lequel s'inscrivent les représentants des usagers et les professionnels de santé dans l'application des droits individuels et collectifs des malades (représentant des usagers, commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, médiateur médical, etc.). Enfin, la dernière partie fait un zoom sur un exemple de collaboration : la maison des usagers qui s'est développée depuis la fin des années 1990 dans certains établissements de santé, suite à la première création d'une maison à l'hôpital parisien Broussais.

Le directeur des soins et le représentant des usagers : l'apprentissage de la participation à l'hôpital [Mémoire] / Pellassy-Tarbouriech, Denise; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2012. - 58+XIp. (Mémoire EHESP - Directeur des soins) Cote OG12/0013 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reste une loi emblématique à partir de laquelle s'est construit tout un édifice juridique règlementaire. Cette étude met en évidence la nécessité de ne pas ajouter de droits au droit et de faire vivre la démocratie sanitaire. Elle se veut une démocratie participative fondée sur des droits individuels et collectifs ; elle s'introduit à l'hôpital par l'émergence du représentant des usagers. Cette étude place le directeur des soins et le représentant des usagers au centre du dispositif. La collaboration entre ces deux acteurs reste discrète. La participation telle qu'envisagée ne s'improvise pas, elle doit faire l'objet d'un apprentissage. L'enquête révèle que si la participation des représentants des usagers est indispensable, dans les faits elle s'avère complexe. Elle met en exergue des résistances et des leviers. Elle relate les expériences conduites dans trois établissements de type M.C.O., santé mentale, soins de suite et de réadaptation et soins de longue durée. Le directeur de l'établissement est le pilote de la démocratie hospitalière. La participation des représentants des usagers, des associations de malades et de famille doit être inscrite dans le projet de l'établissement et déclinée dans le projet de soins. Les préconisations sont en faveur de : la participation du représentant des usagers en C.S.I.R.M.T., une place pour le directeur des soins en C.R.U.Q.P.C., la réhabilitation de la médiation non médicale et la formation des professionnels de santé et des représentants des usagers.

Des usagers plus participatifs ? Modes de participation des usagers dans les établissements de santé. Etat des lieux *in* Usagers : quelle place dans le système de santé ? Spécial Hôpital Expo 2012 [Article] / Arcos, Cédric *in* Revue hospitalière de France, n° 545, Mars/Avril 2012, pp. 16-17

Résumé : L'enquête nationale conduite de novembre 2011 à janvier 2012 auprès de 2 500 établissements de santé et d'usagers met en avant des avancées significatives quant à la participation des usagers dans les établissements de santé. Toutefois, de nombreuses limites subsistent encore, limites auxquelles la Fédération Hospitalière de France souhaite apporter des solutions au travers de sa plateforme politique 2012-2017 qui expose des propositions concrètes : création d'un Institut des patients, élargissement de la participation des représentants des usagers, etc.

Parole des usagers à l'hôpital. Quelles représentations ? *in* Usagers : quelle place dans le système de santé ? Spécial Hôpital Expo 2012 [Article] / Le Voyer, Anne-Claude *in* Revue hospitalière de France, n° 545, Mars/Avril 2012, pp. 18-22

Résumé : Depuis une dizaine d'années, suite à au vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, la parole de l'usager du système de santé a pu s'exprimer et la communauté hospitalière s'est ouverte au dialogue avec les usagers et leurs représentants, à travers notamment la mise en place des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Mais le dialogue engagé reste fragile : la méfiance subsiste entre professionnels et usagers et de nombreux patients demeurent dans l'ignorance de leurs droits. A l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, ce dialogue a été engagé dès 1996 avec la création d'un département des droits des malades et se poursuit aujourd'hui à travers de nombreuses actions : mise en place d'un groupe de travail permanent avec les usagers, organisation d'une journée annuelle d'échanges, etc.

Histoire d'un hôpital et de ses usagers : une histoire coécrite, *in* Usagers : quelle place dans le système de santé ? Spécial Hôpital Expo 2012 [Article] / Delaby, Sandrine; Picault, Dominique *in* Revue hospitalière de France, n° 545, Mars/Avril 2012, pp. 28-29

Résumé : Le CHRU de Lille intègre les usagers dans ses réflexions stratégiques depuis de nombreuses années. En 2003, il innove en créant le premier jury citoyen hospitalier. Puis, il fonde le projet d'établissement 2004-2008 autour de valeurs communes aux usagers et professionnels de santé. Aujourd'hui, ces liens tissés sur la durée portent leurs fruits : de forum en jury, de "focus groupes" en rencontres, le CHRU de Lille a permis l'émergence d'usagers/acteurs au service de l'amélioration des prises en charge.

Participation des usagers dans les établissements de santé. Quelle évolution depuis 10 ans ? [Congrès] / Las Vergnas, Olivier; Barbot, Janine; et al.; Ghadi, Véronique. - Paris [FRA] : FHF, 2012. - 59p. En ligne sur le site de la FHF

Résumé : Depuis une dizaine d'années la participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé peut prendre diverses formes : du respect des obligations réglementaires à la mise en place de dispositifs plus élaborés, tels que les espaces ou maisons des usagers. Organisé le 9 mars 2012 par la Fédération Hospitalière de France avec d'autres partenaires (FEHAP, HAS, DGOS, etc), ce colloque a permis de dresser un état des lieux des modes de participation des usagers à partir notamment d'enquêtes réalisées au niveau des établissements de santé et des représentants d'usagers et d'évoquer l'émergence d'un "patient-acteur" à travers le développement de l'éducation thérapeutique.

Représentants des usagers et présence associative dans les établissements de santé. Quelle participation ? [Article] / Caria, Aude; Ghadi, Véronique; Wils, Jean ; et al. *in* Revue hospitalière de France, n° 534, Mai/Juin 2010, pp. 66-70

Résumé : A l'occasion d'un colloque sur les dispositifs de participation des usagers dans les établissements de santé, deux enquêtes nationales ont été réalisées fin 2008. L'une auprès des établissements adhérents aux trois fédérations hospitalières (FHF, FHP, FEHAP), l'autre conduite par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) auprès de représentants d'usagers du système de santé et d'usagers "tout venant", via la ligne santé Info Droits. Les résultats des établissements de santé montrent qu'il existe une reconnaissance et une présence croissante des associations dans les établissements de santé. Les réponses des usagers et de leurs représentants montrent toutefois que l'exercice pratique de leur participation n'est ni aisé, ni généralisé.

Zoom sur la Commission des usagers

N-B : L'article 183 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a modifié les instances de participation au sein des établissements de santé : La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) devient la commission des usagers (CDU) avec des attributions élargies, notamment sur les questions de qualité, de sécurité des soins et d'organisation du parcours de soins. Les documents cités dans cette bibliographie concernent les anciennes et les nouvelles instances.

La commission des usagers au sein des établissements de santé : donner la parole aux usagers pour améliorer la qualité de la prise en charge [Article] / Mourgues, Audrey *in* Informations sociales, n°198, 2018, pp. 69-72 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Lieu d'expression individuelle des usagers, de recueil et de gestion de leur insatisfaction, la commission des usagers est également un outil de participation à la démarche d'amélioration collective de la qualité des établissements et du système de santé. Cet article propose un retour sur ses différentes missions.

Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé : Repères méthodologiques à destination des commissions des usagers et des directions d'établissements [Rapport] / France Assos Santé (Paris, FRA); Fédération Hospitalière de France (FHF) (Paris, FRA); Haute Autorité de Santé (HAS) (Saint Denis La Plaine, FRA); et al.. - Saint Denis La Plaine [FRA] : HAS, 2018/04. - 14p. En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Le décret du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé donne la possibilité à cette commission de proposer un projet des usagers. Cette disposition reprend l'une des propositions du programme national de sécurité des patients 2013-2017. Le principe étant posé, il reste à proposer des éléments pour faciliter la démarche : contenu, dynamique et méthodologie pour la mettre en œuvre, etc. L'objet de ce document est ainsi de fournir de manière non exhaustive des éléments pour faciliter l'élaboration et la mise en œuvre du projet des usagers en lien avec les autres projets des établissements de santé et plus particulièrement avec le projet stratégique de l'établissement. Il s'adresse aux représentants des usagers, mais aussi aux autres membres de la commission des usagers et aux autres acteurs de l'établissement de santé, notamment les équipes de direction ou encore la commission ou conférence médicale d'établissement (CME). Ce document résulte des travaux d'un groupe réunissant des représentants d'associations membres de France Assos Santé, du Ministère chargé de la santé, de la Haute Autorité de Santé et des fédérations d'établissements de santé.

Place de l'usager à l'hôpital : Vers un véritable partenariat? [Article] / Génot-Pok, Isabelle; Abenzoard, Noémie; Morchid, Sabrina *in* Revue hospitalière de France, n° 572, septembre-octobre 2016, pp.10-12

Résumé : La «place de l'usager à l'hôpital» fait référence à deux dimensions. L'une, individuelle, vise la relation de soin. L'autre, collective, concerne la place de ses représentants au sein des établissements de santé. Cette dernière a toujours eu plus de mal à s'imposer. Pour autant, leurs attributions n'ont cessé de se renforcer, comme en témoignent la loi du 26 janvier 2016 et son décret d'application du 1er juin 2016. Ainsi, le représentant des

usagers voit son rôle renforcé au sein de la nouvelle commission des usagers (CDU) qui devient une véritable partenaire des instances hospitalières dans l'élaboration de la politique qualité et sécurité des établissements de santé.

La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : Un levier pour plus de démocratie, de qualité, d'efficacité ? [Mémoire] / Almeida, Mélanie; Foresti, Louis-Jacques; Lefaure, Laurence; Pillet, Pierre-Alban; Ogé, Anne; Dutil, Jocelyn; Larrose, David; Pellissard, Arnaud; Thibault, Natacha; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 34+VIIIp. (mémoire EHESP - module interprofessionnel de sante publique) Cote MIP15/0018 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Après un rappel sur le fait que l'émergence puis la diffusion du concept de «démocratie sanitaire» a permis d'inscrire la question de la représentation des usagers au cœur des évolutions du système de santé, le présent rapport propose de dresser un bilan sur dix années de fonctionnement effectif des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Instituées dans les établissements de santé publics et privés par la loi du 4 mars 2002, ces dernières ne sont en effet en activité que depuis 2005. Au-delà du simple respect des textes réglementaires, les auteurs du rapport ont cherché à comprendre la réalité du fonctionnement des CRUQPC sur le terrain. Qui sont les acteurs qui la font vivre au quotidien? Disposent-ils des moyens nécessaires à l'exercice de leurs missions : faire respecter les droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches, ainsi que de la prise en charge? Comment la Commission s'intègre-t-elle dans le paysage institutionnel des établissements de santé publics et privés? A-t-elle permis de rapprocher les usagers des professionnels des établissements de santé? Un travail d'analyse bibliographique et réglementaire associé à l'étude d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de personnes de terrain ; représentants d'usagers, responsables de la démocratie sanitaire et professionnels médicaux et administratifs des établissements de santé ; a permis de rédiger ce retour d'expérience et de dégager le ressenti des acteurs sur dix années d'intégration des usagers à la vie des établissements de santé. En s'attachant à analyser les pratiques différenciées du fonctionnement des CRUQPC, le présent rapport a également identifié des pistes d'amélioration pour permettre aux CRUQPC d'être pleinement utilisées comme un levier pour plus de démocratie, de qualité et d'efficacité dans les établissements de santé.

Représentant des usagers : Un rôle encore en construction [Article] / Ollivet, Catherine *in* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015. - pp. 25-28

Résumé: Dans tous les établissements sanitaires, des représentants d'usagers et leurs suppléants sont désignés au sein des CRUQPC (Commission des relations avec les usagers pour la qualité de la prise en charge) ainsi que dans différentes commissions : comité de lutte contre les infections nosocomiales, comité de lutte contre la douleur... Catherine Ollivet, présidente du Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) Ile-de-France, revient sur le rôle du représentant des usagers notamment dans les CRUQPC et analyse les difficultés de cette fonction.

Les représentants des usagers dans les CRUQPC : pratiques et représentations de leurs missions [Rapport] / Cottard, Laura; Beltzer, Nathalie; Observatoire Régional de Santé Ile-de-France (Paris, FRA).- Paris [FRA] : ORS Ile-de-France, décembre 2012. - 20p. En ligne sur le site de l'ORS Ile-de-France

Résumé : A partir d'un recueil d'entretiens menés auprès de représentants d'usagers membres des CRUQPC, sont analysées leurs pratiques et leurs représentations. L'objectif vise à comprendre comment ces représentants perçoivent leur rôle au sein de ces commissions.

Évolution du rôle des usagers : regards sur la médiation [Article] / Vedrinne, Jacques; Gimenez, Danielle *in* La Revue Hospitalière de France, n° 547, Juillet-Août 2012, pp. 58-61

Résumé : La médiation traduit l'émergence d'un nouveau mode de régulation sociale auquel l'hôpital et les dispositifs de santé en général ne saurait échapper. C'est donc au développement de l'apprentissage d'un nouveau mode de communication et de gestion des conflits qu'usager et médiateur apportent une contribution dont l'importance est croissante au sein d'un ensemble de mesures mises en place dans le cadre de l'amélioration de la qualité des soins.

La représentation des usagers des USLD [Article] / Saluard, A.; Puillandre, M.W. *in* Documents Cleirppa, n° 43, Août 2011, pp. 12-14

Résumé : Interview d'Aldo Saluard, représentant des familles des personnes accueillies en soins de longue durée à l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il siège à ce titre au conseil de surveillance de l'AP-HP et à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de l'hôpital Broca à Paris.

Rapport 2011 sur les droits des usagers : pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé [Rapport] / Conférence Nationale de Santé (CNS) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011/12. - 23 p. En ligne sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Ce rapport 2011 s'attache plus particulièrement à la nomination des représentants des usagers dans les instances et dans les établissements hospitaliers et tire les enseignements de 6 années de fonctionnement des CRUQPC.

CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) : une instance parmi d'autres ou le levain de la qualité ? [Article] / Cettour-Baron, Gérard; Desclerc-Dulac, Danièle *in* Gestions hospitalières, n° 497, Juin/Juillet 2010, pp. 357-365

Résumé : Il existe dans les établissements de santé, publics ou privés, nombre d'instances dont la vocation est de contribuer soit à la gestion et au pilotage de la structure, soit à des réflexions très techniques et touchant au cœur des métiers de la santé. Le législateur lui-même s'est interrogé sur ce foisonnement d'instances qui mobilisent, pour l'essentiel, les professionnels travaillant au sein même de l'établissement et qui doivent souvent concilier leur charge de travail auprès des patients et leur participation à des débats souvent longs, mais indispensables. La difficulté de fonctionnement de ces instances s'exprime parfois par une désaffection, notamment médicale, qui péjore indubitablement leur efficacité. La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) constitue une entité très spécifique, par sa composition comme par ses missions : la présence de représentants des usagers apporte une vision différente, souvent complémentaire, de celle des professionnels, même s'ils sont soignants. La position majeure et centrale de cette instance, entre les patients et l'institution qui les accueille est reconnue par les pouvoirs publics, notamment dans les textes officiels ou indirectement par les processus de certification HAS.

Zoom sur la Maison des usagers et le Pôle des usagers

Une maison au coeur de l'hôpital [Article] / Verheye, Jean-Charles; Cheikh, Chainese; et al. *in* Techniques hospitalières, n° 784, septembre-octobre 2020, pp.56-58

Résumé : L'hôpital de Saint-Denis a ouvert un lieu où les patients, les proches, les professionnels, les bénévoles et acteurs locaux peuvent se retrouver et échanger : la maison des usagers, un lieu d'information et de rencontre.

Centre hospitalier Esquirol de Limoges : Un pôle des usagers dynamique [Article] / Pacheco, Antoine; Costanzo, Robert; Julia, Anne-Marie *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.70-73

Résumé : Un pôle des usagers au centre hospitalier Esquirol de Limoges? Improvisation à risques, action de communication? Ou acte fort de management qui inscrit l'hôpital dans une tendance de fond, la participation effective du patient-usager et de ses aidants à son parcours de soins et de vie? Le pôle a été créé en 2014. Il est une étape supplémentaire dans la construction d'un projet engagé neuf ans auparavant : ancrer la démocratie sanitaire au sein de l'établissement.

Un pôle des usagers : L'expérience du CH Esquirol de Limoges [Article] / Pacheco, Antoine; Costanzo, Robert *in* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015, pp. 33-36

Résumé : Le centre hospitalier Esquirol de Limoges, établissement public de santé mentale et de soins de suite et de réadaptation, a développé le travail en réseau avec tous les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social, mais aussi avec les usagers et leurs représentants. Ainsi, dès 2005, bien avant que le cadre réglementaire l'impose, le CH Esquirol ouvrait sa maison des usagers. Puis dix ans plus tard, après plusieurs étapes significatives, l'établissement parachève la reconnaissance de l'usager en tant qu'acteur central du soin avec la création du pôle des usagers.

Maison des usagers de Perpignan : Remettre les patients au centre du dispositif de santé [Article]/ Géry, Yves; Marin-Colombe, Aude; Bobo, Alain *in* La santé en action, n°424, Juin 2013, pp. 39-40 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Au Centre hospitalier de Perpignan, ce sont les associations de patients qui ont créé une Maison des usagers.

La Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne : un dispositif d'information et d'entraide en santé mentale [Article] / Caria, Aude; Loubières, Céline *in* Santé de l'homme, n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 18-19 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Les nouvelles modalités d'accès à l'information médicale, plus accessible depuis la loi de santé publique de 2002, entraînent des bouleversements dans la relation soignant-soigné. Dans ce contexte, les associations d'usagers jouent un rôle grandissant auprès des patients dans leur parcours de soins. Un exemple à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris.

La mise en place d'une maison des usagers [Article] / Ghadi, Véronique; Caria, Aude; Wils, Jean *in* Gestions hospitalières, n° 494, Mars 2010, pp. 152-155

Résumé : Une circulaire du ministère de la Santé du 28 décembre 2006 incite les établissements de santé à mettre en place un dispositif de type "maison des usagers". Il s'agit de promouvoir un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations. Par ce type de dispositif, la circulaire tente de donner un contenu concret à la notion de démocratie sanitaire développée dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Zoom sur le Forum citoyen

Forum citoyen : CH de Tourcoing - la parole citoyenne prise en compte dans la constitution du projet d'établissement [Article] *in* JADH . Le journal de l'association des directeurs d'hôpital, n° 58, juillet - août 2015, pp.28-30

Résumé : Pour sortir du paradigme de l'hospitalo-centrisme et ouvrir l'hôpital à son territoire, le centre hospitalier de Tourcoing (59) a décidé d'organiser sur le terrain une incarnation concrète de la démocratie sanitaire : le forum citoyen.

Le CHU d'Angers donne la parole aux citoyens [Article] / Bubien, Yann; Rénier, Anita; Tréguenard, Sébastien *in* Revue hospitalière de France, n° 555, Novembre-Décembre 2013, pp. 40-44

Résumé : le CHU d'Angers met en perspective la démarche qui l'a conduit à associer les citoyens aux réflexions qui ont présidé à l'élaboration de son projet d'établissement. Un forum où préoccupations citoyennes répondent à celles des usagers, dans une vision croisée de l'hôpital de demain.

Autres dispositifs : comité des droits des patients, fabrique de l'hospitalité…

CHU de Rennes. Améliorer le parcours patient : Un comité mixte usagers/professionnels [Article] / Rousseau, Chantal; Poirier, Aline *in* Revue hospitalière de France, n° 583, juillet-août 2018, pp.38-41

Résumé : Un comité mixte usagers/professionnels a été constitué au CHU de Rennes en 2016. Riche d'une quarantaine de membres, il s'est donné une ambition : créer un espace de réflexions et d'échanges sur l'amélioration de la qualité, la sécurité des soins et la promotion des droits des patients. Première illustration avec la Charte du parcours patient tout juste élaborée.

Fabriquer l'hospitalité, récits de projets collectifs aux hôpitaux universitaires de Strasbourg pour concevoir l'hôpital de demain avec ses usagers [Chapitre] / Bay, Barbara *in* Développer l'accueil en bibliothèque : un projet d'équipe [Ouvrage] / Courty, Héloïse, dir.; et al.. - Villeurbanne [FRA] : Presses de l'Enssib, 2017. – pp.33-43 cote QG10/0046

Résumé : Depuis plus de 10 ans, la Fabrique de l'hospitalité accompagne les transformations des HUS avec un objectif de bienveillance en s'appuyant sur une conception collaborative de nouveaux services. L'auteur décrit chacune des catégories d'acteurs (soignants, personnel administratif, patient) et les raisons pour lesquelles il est nécessaire de les impliquer dans la conception des diagnostics et des pistes de solution.

Une expérience d'innovation sociale hospitalière : la Fabrique de l'hospitalité, laboratoire d'innovation des hôpitaux universitaires de Strasbourg [Chapitre] / Bay, Barbara *in* La co-conception en Living Lab santé et autonomie. Tome 2-Témoignages de terrain [Ouvrage] / Picard, Robert, dir.. - Londres [GBR] : ISTE Editions, 2017. – pp. 101-108 cote BL30/0534

Résumé : Un Living Lab est une structure visant à faire travailler ensemble des acteurs différents dans leurs compétences et objectifs individuels, y compris l'usager final, pour concevoir, développer, mettre en oeuvre et évaluer des solutions innovantes. Cette démarche de co-conception est portée aujourd'hui par plusieurs centaines de Living Labs à travers le monde, dont une part significative en santé autonomie. Dix-huit expériences concrètes vécues en France par une quinzaine d'organisations sont rapportés dans cet ouvrage dont l'expérience d'innovation sociale «La fabrique de l'hospitalité» au sein des hôpitaux universitaires de Strabourg. Cette cellule, rattachée directement au directeur général, est constituée de trois personnes : deux chargées de mission et une designer freelance. Ses objectifs principaux sont d'améliorer l'accueil et la prise en charge des patients et des accompagnants mais aussi les conditions de travail du personnel hospitalier.

Mise en place du Bureau de l'évaluation de l'expérience des patients [Article] / Decousser, Florian; Farina, Marie-Antoinette; Cumont, Fabienne; et al. *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 14, n° 2, juin 2017, pp.95-100

Résumé : Par la mise en place du Bureau de l'évaluation de l'expérience patient (BEEP), les Hôpitaux universitaires Paris-Sud ont souhaité se doter d'un outil pour mesurer l'expérience des patients, notion subjective et liée à l'émotion ressentie par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins. Collaboratif, le BEEP s'associe aux professionnels et aux représentants des usagers pour définir le parcours patient à étudier, élaborer la méthodologie d'enquête, recueillir et analyser la parole des patients. L'équipe identifie les points forts et repère les marges de progression afin d'orienter avec un patient partenaire l'amélioration des activités. Les patients sont ainsi impliqués dans chaque projet de perfectionnement de la prise en charge autant sur l'organisation des soins que la relation soignants-soignés. Suite à une première expérience réussie à la policlinique de l'hôpital Antoine-Beclère, le BEEP a permis de définir deux axes d'amélioration : l'accueil des patients et l'organisation de leur parcours de soins. Ces réflexions ont concouru à l'émergence du "patient partenaire" au sein du groupe hospitalier.

La place des représentants des usagers au CHU de Nantes. Construire une politique institutionnelle pour renforcer la place des usagers [Article] / Sudreau, Philippe; Jaspard, Hubert; Lapostolle, Benjamin; et al. *in* Cahiers de la fonction publique, n° 361, décembre 2015, pp.77-81

Résumé : Le CHU de Nantes a souhaité faire évoluer le positionnement des représentants des usagers au sein de sa structure en instaurant un comité des droits des patients, qui associe usagers et professionnels. Ce comité doit favoriser la co-construction, au delà de la simple consultation. Dans cette optique, le projet de nouvel hôpital sur l'île de Nantes a été l'occasion de mettre les droits des patients au cœur de la réflexion. De même, la taille de l'établissement a nécessité de décliner le comité en commission. L'expérimentation d'une commission des droits des usagers de pôle répond à cet objectif.

L'usager, coconcepteur de l'hôpital de demain : La Fabrique de l'hospitalité des HUS [Article] / Bay, Barbara; Carrier, Christelle; Desflaches, Anne-Laure; Gautier, Christophe *in* Gestions hospitalières, n° 542, janvier 2015, pp. 29-32

Résumé: Des expériences sur une conception collaborative de nouveaux services sont menées depuis plusieurs années aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) à travers leur laboratoire d'innovation, la Fabrique de l'hospitalité, pour améliorer l'accueil et la prise en soin des patients et de leurs proches ainsi que les conditions de travail du personnel hospitalier. Ce service permet de défricher de nouvelles pistes d'organisations propres à accompagner l'ensemble des usagers dans la conception de l'hôpital de demain. La Fabrique de l'hospitalité fait appel aux savoirs et expériences des patients et de leurs accompagnants, des professions médicales et paramédicales ainsi qu'à l'ensemble des directions fonctionnelles des HUS.

L'observatoire des attentes des patients UNICANCER : une nouvelle place des usagers dans les établissements de santé [Article] / Espérou, Hélène; Emery, Grégory *in* Santé publique, vol. 26, n° 2, Mars-Avril 2014, pp. 183-187 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Reconnaissant le rôle des malades dans leur prise en charge, UNICANCER a mis en place en novembre 2011 une initiative unique en France : l'Observatoire des attentes des patients. Ce dernier vise, à travers une meilleure connaissance et compréhension du vécu et des souhaits des usagers, à orienter l'évolution de l'offre de soins de centres de lutte contre le cancer, en termes de prise en charge et d'amélioration de la qualité du service rendu. De façon innovante, une consultation participative sur internet a permis de recueillir et de hiérarchiser les attentes des patients. Dans un deuxième temps les actions d'amélioration de la prise en charge des malades au sein des centres sont généralisées pour répondre de façon équitable aux attentes identifiées des malades. Ainsi, les centres de lutte contre le cancer en utilisant l'expression des malades sur l'organisation des soins donnent-ils un exemple des modalités nouvelles de participation des usagers dans les établissements de santé, dans le sens de l'évolution souhaitée par les pouvoirs publics.

Usagers et Groupement Hospitalier de Territoire

La place des usagers dans le GHT. Une représentation légitime à géométrie variable [Article] / Gey-Coué, Marine *in* Gestions hospitalières, n° 559, octobre 2016, pp.510-512

Résumé : Les usagers sont au cœur de la réforme des GHT dans la mesure où l'objectif de ces groupements est de garantir un égal accès à des soins sécurisés et de qualité sur l'ensemble du territoire national. Le projet médical partagé doit ainsi organiser une offre de soins de proximité et de recours et optimiser le parcours des patients. Cela étant, quelle est la place accordée à ces mêmes usagers dans la représentation de leurs intérêts face aux professionnels et dans la gouvernance des GHT ? Les usagers auront-ils réellement voix au chapitre dans les GHT ?

La représentation des usagers au sein du GHT se fera-t-elle au détriment des commissions des usagers (CDU) des établissements parties?

Usager et système d'information hospitalier

→ Note : Vous pouvez aussi consulter le chapitre Les apports du numérique et le rôle de l'usager dans la recherche et l'innovation dans la première partie

Associer les usagers à la conception de services numériques : Retour d'expérience et enseignements [Rapport] / Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) (Paris, FRA); Delplanque, Sylvie; Livartowski, Alain; Messaour Preve, Delphine; et al. - Paris [FRA] : ANAP, 2020/01. - 24p. cote HK40/0200

Résumé : Cette production s'adresse aux professionnels de santé souhaitant associer les usagers à la conception du système d'information de la structure. Elle propose des éclairages sur l'intérêt de ce type de démarche et restitue différentes expériences d'acteurs de santé ayant conduit des travaux associant les usagers ou leur permettant d'exprimer leurs attentes en termes de services numériques. Cette publication permet aux professionnels de santé impliqués dans l'évolution du système d'information de comprendre l'intérêt d'associer les usagers dès les premières étapes de la conception de nouveaux services numériques, et de prendre connaissance de différentes méthodes qui peuvent être employées selon les objectifs poursuivis. Les retours d'expérience émanent notamment du GHT Côte d'Opale, du centre hospitalier de Calais, du centre Alpes-Isère, de l'Institut Curie.

Dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux

Etudes générales

Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social [Ouvrage] / Laprie, Bruno; Minana, Brice. - 2e édition. - Paris [FRA] : ESF éditeur, 2020. - 131p. cote HY81/0014

Résumé : La participation de l'usager au fonctionnement de la structure qui l'accompagne mais aussi à son projet de vie est une obligation légale. Divers freins sont à lever pour satisfaire cette exigence : résistance des professionnels, incapacité ou difficulté de la part des usagers, manque de temps... Imposées par la loi depuis bientôt 20 ans, l'expression et la participation des usagers du secteur social ou médico-social relèvent encore parfois du défi. Comment tenir compte de la parole, voire des écrits, d'une personne handicapée, âgée, en situation d'exclusion ou mineure ? Cet ouvrage décrypte les dispositifs imposés par la loi, s'appuie sur des recommandations professionnelles pour faire vivre le conseil de la vie sociale et les autres instances, aide à mobiliser tous les acteurs (professionnels et usagers) pour rendre effective la participation. Cette seconde édition intègre des références actualisées ainsi qu'un outil complet d'auto-évaluation permettant à toute structure sociale ou médico-sociale de réaliser un état des lieux de la participation des personnes accompagnées.

L'effectivité de la participation des usagers en EHPAD [Mémoire] / Nadot, Hervé; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA) . - 2020. - 55p. (Mémoire EHESP de Diplôme d'établissement - Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes) cote EHPAD20/0002 Disponible papier et en ligne sur le site du service documentation

Résumé : La profusion des textes réglementaires permet de considérer la participation des usagers en EHPAD comme déjà effective. Mais de multiples contraintes entravent les établissements dans cette démarche, rendant aléatoire l'investissement des résidents dans leur propre vie en institution. Pourtant le directeur dispose d'atouts et de moyens pour conduire des actions d'amélioration et promouvoir ainsi la qualité de vie, l'accompagnement consenti et la santé des résidents en EHPAD.

Les dynamiques participatives dans les ESSMS : état des lieux et perspectives [Article] / Jaeger, Marcel; Boukelal, Ali; Estevan, Erica; et al. *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 514-515, mars-avril 2019, 231p.

Résumé : En vertu de la loi, tout usager d'ESSMS est un citoyen et doit prendre en charge son destin avec les femmes, les hommes et les structures qui l'accompagnent. La question du pourquoi semble donc bien être réglée... mais l'est-elle vraiment ? Les ESSMS disposent maintenant d'une panoplie d'outils, plus ou moins adaptés, qui ont fleuri depuis quelques années : développement de la capacité d'agir (alias DCA ou empowerment), travail social en résonance, co-construction des projets, co-information, construction de sens (certains préfèrent "sensemaking", mode anglo-saxonne oblige), etc. Où en est-on ? De plus, il ne faut pas oublier que ces "approches participatives" exigent un travail d'appropriation et une mise en perspective au niveau des équipes professionnelles. En effet, à l'instar des établissements qui s'avérant maltraitants pour leurs employés

peuvent difficilement ne pas maltraiter leurs usagers, un établissement peu ou pas démocratique avec ses employés peut-il mettre en place une véritable participation de ses usagers ? Voilà les questions et problématiques abordés dans ce numéro articulé autour de deux grands axes. Le premier porte sur diverses manières de rendre effective la participation des usagers, au-delà du rappel incantatoire de la législation en la matière. Le second aborde la participation des professionnels des ESSMS dans son inhérente articulation avec celle des usagers.

La participation en travail social entre idéal et réalité : de la formation initiale à son application sur les terrains [Article] / Gissinger-Bosse, Célia *in* Le sociographe, vol. 68, n°4, 2019, pp. 57-71 En ligne sur Cairn

Résumé : À partir d'une enquête par questionnaires effectuée au sein d'un centre de formation en travail social, l'article s'attachera à montrer les décalages qui peuvent apparaitre entre l'idéal de la participation, la forme qu'elle prendre dans un cadre législatif et sa mise en place concrète. Au regard de ces trois dimensions, la participation apparaitra à la fois comme un ancien idéal, et comme novateur. Il sera alors question des enjeux que recouvre la participation dans le champ social, enjeux qui commencent en formation initiale.

Action sociale et empowerment [Ouvrage] / Vallerie, Bernard. - Grenoble [FRA] : UGA éditions, 2018. - 77p. cote IG00/0563

Résumé : Comment accompagner les personnes qui rencontrent des obstacles dans leur parcours de vie en évitant des impacts douloureux tels l'infantilisation ou la stigmatisation ? L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir propose aux intervenants sociaux un cadre d'analyse afin de créer des conditions qui permettent aux personnes de décider pour elles-mêmes. Il n'est plus question de projet "pour" mais de projet "avec": c'est une dynamique d'affranchissement et non d'adaptation qui est impulsée, contribuant par là même au développement d'une plus grande justice sociale. Cet ouvrage synthétique s'adresse en priorité aux intervenants sociaux et personnes qui souhaitent oeuvrer dans le champ du travail social mais aussi à quiconque s'intéresse au développement du vivre ensemble. Bernard Vallerie est actuellement enseignant-chercheur en sciences de l'éducation, après avoir exercé pendant 25 années en tant qu'éducateur spécialisé. Il est l'un des tout premiers à avoir élaboré et mis en oeuvre cette approche en France.

Pouvoir d'agir des usagers : " Yes, they can! ". Dossier [Article] / Graradji, Nadia; Jouffray, Claire *in* ASH, n° 3088, 14 décembre au 20 décembre 2018, pp.26-30

Résumé : Impliquer, faire participer, autonomiser, libérer le potentiel, donner plus de possibilités d'action et de pouvoirs de décision aux personnes accompagnées, leur donner l'opportunité de mieux maîtriser leur vie… L'«empowerment», c'est-à-dire la capacité d'action des usagers, sera-t-il la prochaine révolution culturelle du secteur social et médico-social?

Démocratie en santé : Le chantier inachevé [Article] / Graradji, Nadia; Lefeuvre, Karine; Fouqueau, Laurence *in* ASH, n° 3069, du 13 juillet au 19 juillet 2018, pp.20-24

Résumé : Actée par loi "Kouchner" de 2002, la participation des usagers à la vie des établissements sanitaires et médico-sociaux n'est pas encore totalement une réalité. Blocages culturels, difficultés organisationnelles, hésitations conceptuelles expliquent pourquoi la démocratie sanitaire est en encore en construction. Cet article revient sur les difficultés et les avancées de la démocratie en santé et présente l'expérience de l'Institut médico-éducatif Marie-Auxiliatrice à Draveil (Essonne) dont le projet "Promotion de la démocratie sanitaire dans le secteur médico-social" a été labellisé par l'ARS Ile-de-France.

Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs : Une nouvelle approche de l'intervention sociale [Ouvrage] / Jouffray, Claire, dir.. - 2e édition. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2018. - 237p. cote IG00/0553

Résumé : Les travailleurs sociaux sont au cœur d'une injonction paradoxale: rencontrer de plus en plus de personnes précaires (des publics nouveaux) avec de moins en moins de moyens pour les aider (baisse des budgets sociaux). Pour nombre d'entre eux, il en résulte un profond malaise qui peut aller jusqu'à l'épuisement et une remise en cause des postures et des pratiques professionnelles. L'approche centrée sur le Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs (DPA-PC) dont le principe consiste à «passer d'une situation d'impuissance à une situation où les acteurs concernés perçoivent des opportunités concrètes d'agir pour obtenir un changement auquel elles aspirent», développée dans la 1re édition, a permis aux acteurs de terrain de renouer avec les fondements du travail social et retrouver du sens à leur pratique. À l'appui de huit expériences d'accompagnement, cette nouvelle édition montre comment des intervenants sociaux francophones (France, Belgique, Québec) se sont saisis de ce principe pour initier des pratiques différentes. Ils donnent ainsi à voir en quoi cette approche novatrice est venue interroger les fondamentaux du travail social, bousculer les postures professionnelles dans la pratique de l'intervention sociale (prévention, responsabilisation, engagement collectif et individuel, distance et participation…) et modifier les rapports de pouvoir entre intervenants et usagers.

Décrypter la participation des usagers à travers un dispositif de management : le sensemaking [Article] / Chassagnoux, Anne *in* Laennec, vol. 66, n° 1, janvier 2018, pp.15-28 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Après être revenu sur la complexité de l'identité et de la place de l'usager, cet article a pour objectif de décrypter la participation des usagers à travers un dispositif de management - le sensemaking - qui met en débat les représentations de la participation par les usagers et par les professionnels, et permet au manager d'orienter ses décisions dans l'institution.

Participation des usagers : un paradoxe démocratique [Article] / Hérouin, Jean-Marie *in* ASH, n° 3036, du 1er décembre au 7 décembre 2017, pp.34-36

Résumé : Qui dit "participation des usagers" dit "implication des travailleurs sociaux" dans de nouvelles modalités institutionnelles d'intervention, pour promouvoir et développer la citoyenneté des personnes accompagnées. Cependant, selon Jean-Marie Hérouin, responsable des formations supérieures à l'Ecole pratique de service social (EPSS), à Cergy (Val d'Oise), ces professionnels vivent un paradoxe démocratique, au coeur d'une société française jacobine et d'un cadre associatif ayant évacué en partie la question de la démocratie sociale.

Les nouvelles figures de l'usager : De la domination à l'émancipation? [Ouvrage] / Argoud, Dominique, dir.; Becquemin, Michèle, dir.; Cossée, Claire, dir.; Oller, Anne-Claudine, dir.; Chauvière, Michel, post face. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2017/10. - 224p. cote HY80/0012

Résumé : Longtemps synonyme d'"administré", le terme d'"usager" s'est imposé au début des années 2000 comme l'un des instruments de modernisation du service public et du renouvellement démocratique, impliquant une meilleure reconnaissance et prise en compte des droits des personnes. Mais la promesse a-t-elle été tenue? Quels sont les progrès réalisés dans l'accès aux droits des personnes concernées? Y ont-elles gagné en émancipation? Ou sont-elles confrontées à la persistance ou au renouvellement de formes de domination (dénégation des droits, surplus de contraintes administratives, relégation, injonctions moralisatrices, violences…)? Pour comprendre les nouvelles attentes à l'égard du travail social, cet ouvrage examine comment les "figures" de l'usager (patient, malade, bénéficiaire, ayant droit, allocataire, client, consommateur) se déclinent actuellement dans les secteurs de l'éducation et de l'action sociale et médico-sociale à travers des situations concrètes (prise en charge des sans-abri, des personnes en situation de handicap ou en difficulté scolaire, insertion des Gens du voyage, participation citoyenne…). Entre analyses critiques et pistes pour l'action, les éclairages apportés ici sont illustratifs des incohérences auxquelles les personnes sont souvent confrontées dans l'expression de leurs droits et dévoilent des expérimentations institutionnelles particulièrement suggestives.

De la participation au pouvoir d'agir [Article] / Bouquet, Brigitte, coor.; Jaeger, Marcel, coor. *in* Vie sociale, n°19, Septembre 2017, 230p.

Résumé : En raison de la loi et des évolutions sociales, la participation des personnes accompagnées, qu'elle concerne la santé ou la lutte contre les exclusions, se développe dans différentes instances. Le "Plan d'action en faveur du travail social et du développement social" fait de la participation l'une de ces quatre grandes priorités et précise que : «La participation des personnes doit être recherchée à toutes les étapes des politiques publiques : depuis leur élaboration, jusqu'à leur mise en œuvre et à leur évaluation». Ce numéro apporte une réflexion sur la participation des personnes accompagnées dans les instances de gouvernance au niveau local ou national ainsi que dans la conception et la mise en oeuvre des politiques publiques d'action sociale et médico-sociale. Il interroge les enjeux de la participation et explore les pratiques des travailleurs sociaux en faveur du développement du pouvoir d'agir et de la co-construction.

L'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des ESSMS [Mémoire] / Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA); Priol, Serge; Université Rennes 1. Rennes. FRA ; Université de Rennes 2. Rennes. FRA . - 2017. - 89p. (Master 2 SHPS Situation de handicap et participation sociale) cote SHPS17/0001 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Personne ne penserait à nier la place importante qu'occupe le droit dans notre société, il régit les actes de la vie quotidienne et encadre les relations entre les individus. Si le constat est globalement partagé, il n'empêche pas une interrogation sur le rôle que l'on assigne au droit, sur la clarté des règles posées ainsi que sur l'inflation des textes. Dans un rapport relatif à la sécurité juridique, le Conseil d'Etat indiquait d'ailleurs, dès 1991, "Quand la Loi bavarde, le citoyen ne lui prête plus qu'une oreille distraite", et poursuivait en dénonçant "l'obscurité croissante de notre droit". Le secteur médico-social en général, et le champ du handicap en particulier, ont suivi la même inflation normative. Cette situation induit une interrogation sur l'effectivité des droits de la participation des usagers au sein des établissements médico-sociaux (ESSMS). Pour y répondre, il est nécessaire de s'attarder sur les différentes acceptions de l'effectivité et de décrire les droits issus de la loi 2002-2 et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). Malgré des mécanismes de contrôles et des voies de recours possibles, l'effectivité des droits au sein des ESSMS est souvent contingente et dépend d'un équilibre entre les parties prenantes (Dirigeance, usagers, parents). Pour atteindre cet objectif d'effectivité

des droits, certains acteurs dépassent le cadre légal et construisent des instances innovantes permettant un développement de la participation des usagers.

Claire Jouffray : "Pour des pratiques plus démocratiques en travail social" [Article] / Jouffray, Claire *in* ASH, n° 3023, du 1 septembre au 7 septembre 2017, pp.26-27

Résumé : C'est presque devenu un slogan : il faut coconstruire la prise en charge avec les personnes accompagnées. Mais est-ce pour autant une réalité, s'interroge Claire Jouffray, formatrice retraitée, membre fondatrice de l'Association nationale pour le développement de l'approche DPA (développement du pouvoir d'agir)? Selon elle, l'émergence de pratiques professionnelles réellement démocratiques ne sera possible que si les travailleurs sociaux acceptent une modification des rapports de pouvoir avec les usagers.

Action sociale, pouvoir d'agir, le capital social. Dossier [Article] *in* Gazette santé social (La), n° 136, janvier 2017, pp.15-22

Résumé : Depuis plusieurs années, des rapports se succèdent et alertent professionnels et pouvoirs publics sur l'intérêt de l'avis de l'usager pour l'action sociale. Fin octobre 2016, un «kit de la participation citoyenne» a été lancé par la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Ce dossier remet cette démarche dans son contexte et présente plusieurs initiatives de développement du pouvoir d'agir (DPA), ou empowerment, en France et au Québec.

Participation des usagers : une révolution qui tarde [Article] / Sédrati-Dinet, Caroline *in* ASH, n° 2972, 26 août au 1er septembre 2016, pp.30-33

Résumé : La participation des personnes accompagnées est un principe acquis... dans les textes. Chez certaines personnes domine encore souvent un sentiment d'invisibilité, de non prise en compte, ou de condescendance. Du côté des professionnels les blocages peuvent être profonds. C'est par le biais de la formation et d'un encadrement associatif soutenant que les pratiques pourront évoluer.

Réinterroger et reformuler le rapport aux personnes [Article] / Jaeger, Marcel *in* Vie sociale, n° 13, mars 2016, pp. 87-93 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Parmi les questions traitées au cours des États généraux du travail social, celle des «usagers» a occupé une place centrale. Le mot lui-même a été très discuté. Mais au-delà des problèmes de vocabulaire, la refondation des rapports entre les professionnels de l'action sociale et les personnes accompagnées a été interrogée sous l'angle de la reconnaissance de leur citoyenneté. En effet, le respect des droits, à lui seul, ne suffit pas pour garantir une réelle solidarité et un travail social de qualité. Les débats auxquels cette thématique a donné lieu représentent un moment important pour l'évolution des pratiques d'accompagnement.

Droits des personnes accompagnées. Responsabilités et nouvelles pratiques [Article] / Papay, Jacques *in* Vie sociale, n° 13, mars 2016, pp. 95-104 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La mise en œuvre effective de l'exercice des droits des personnes accompagnées modifie en profondeur les pratiques professionnelles. En effet, la recherche constante de la participation des personnes à l'élaboration et à la conduite des activités et prestations dont elles sont bénéficiaires introduit des interactions nouvelles pouvant mettre en tension, d'une part, l'évaluation faite par la personne concernée ou par ses représentants, d'autre part, l'évaluation réalisée par les professionnels. Afin de prendre en compte ces données dans la perspective de l'effectivité de l'exercice des droits, une attention renforcée doit être portée sur le moment de l'accueil et sur le contenu du contrat.

La participation en mouvement. Dossier [Article] / Delhon, Laetitia *in* Lien social, n° 1183, 14 avril 2016, pp.24-31

Résumé : Inscrite dans la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la participation des personnes accompagnées par des dispositifs sociaux ou médico-sociaux a été réaffirmée récemment avec le plan d'action en faveur du travail social et du développement social présenté en octobre 2015. Quelle est la réalité de cette participation quatorze ans après la loi ? Quelles sont les conditions clefs de sa réussite ? Ce dossier dresse un bilan général de la participation des usagers et propose deux reportages : l'un sur la journée d'étude autour de la participation organisée par le Centre de formation en travail social Erasme de Labège (Haute-Garonne), l'autre sur la démarche de l'association Advocacy France qui soutient les droits et l'expression des usagers en santé mentale et cherche à briser les tabous les concernant.

Le pouvoir aux usagers. Dossier [Article] / De Coppet, Catherine *in* Directions, n° 138, janvier 2016, pp.24-31

Résumé : Une nouvelle conception du rôle et de la place des usagers du système de santé, en particulier des personnes accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), est en marche. Comme l'atteste la montée en puissance d'instances représentatives innovantes qui dépassent leur cadre

(regroupements de CVS au niveau local, création d'instances intersectorielles…), le développement de mouvement d'entraide et de cogestion (Clubhouse de Paris), ou bien encore, la valorisation des savoirs des usagers (plaquette réalisée par des usagers handicapés). Ce dossier revient sur les évolutions en cours soulignant les points positifs (déstigmatisation, management intégratif…) ou négatifs (confusion des places, surcharge de responsabilités pour l'individu…) et propose deux zooms : l'un sur Espoir 54, association nancéienne qui a fait une place aux usagers dans son conseil d'administration, l'autre sur le Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie de l'Eure (Csapa 27) qui s'appuie sur un comité des usagers, incubateur de projets.

Droits des usagers : Une citoyenneté qui prend corps [Article] / Dihl, Marjolaine; Léotoing, Marion *in* TSA - Travail social actualités, n° 66, octobre 2015, pp.15-23

Résumé : Alors qu'un groupe de travail mis en place dans le cadre des Etats généraux du travail social s'interroge sur la place de l'usager dans le secteur social et médico-social, quelle est la réalité sur le terrain ? Depuis 2002, de nombreux outils - du projet personnalisé au conseil de la vie sociale- existent pour faire vivre les droits des usagers de façon individuelle et collective mais leur application demeure variable selon les établissements et les équipes, les réactions oscillant entre position défensive, acceptation minimaliste ou mise en place d'une nouvelle dynamique avec l'usager. Ce dossier s'interroge sur le terme "usager" et fait le point sur les évolutions en cours. Puis il propose trois éclairages particuliers : le premier présente les actions menées par l'association nationale "Nous aussi" qui oeuvre pour l'autodétermination des personnes handicapées intellectuelles, le second revient sur la création d'un réseau dans l'Essonne qui crée des ponts entre élus de 80 conseils de la vie sociale d'Ehpad, et enfin, le troisième s'intéresse au modèle développé par la fondation Trajets en Suisse qui mise sur l'autodétermination de personnes présentant des difficultés psychiques.

Etats généraux du travail social (EGTS) : Plan d'action en faveur du travail social et du développement social [Rapport] / Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes, 2015/10. - 60p. En ligne sur le site du Ministère de la santé

Résumé : Présenté en Conseil des ministres le 21 octobre 2015, le plan d'action en faveur du travail social et du développement social est l'aboutissement des Etats généraux du travail social (EGTS) lancé en mai 2013. Ces EGTS se sont appuyés sur 10 assises régionales qui se sont déroulées de janvier à septembre 2014 et sur cinq groupes de travail nationaux qui ont synthétisé les réflexions et formulé des propositions dans des rapports remis le 18 février 2015 autour des thèmes suivants : coordination des acteurs, formation initiale et formation continue, métiers et complémentarités, place des usagers, développement social et travail social collectif. Interministériel, le plan d'action prévoit 26 mesures autour de 4 thématiques : •la participation et l'accompagnement des personnes •la promotion du développement social pour simplifier les politiques publiques •la reconnaissance du travail social et la modernisation de l'appareil de formation •la rénovation de la gouvernance. Concernant le premier axe, trois niveaux de participation sont particulièrement promus : -la participation institutionnelle des personnes aux instances dédiées à l'élaboration ou à la mise en œuvre d'une politique publique -la participation à l'élaboration de projets, la coconstruction des projets d'établissements et services -la participation aux formations des travailleurs sociaux.

Etats généraux du travail social. Groupe de travail : Place des usagers [Rapport] / Jaeger, Marcel, coor.. – 2015/02 - 63p. En ligne sur la Vie publique

Résumé : Les Etats généraux du travail social ont donné lieu à de nombreux échanges dans les territoires au cours de l'année 2014. Cinq groupes de travail nationaux ont été chargés de synthétiser les travaux des assises régionales et de formuler des propositions sur les cinq thèmes suivants : coordination des acteurs, formation initiale et formation continue, métiers et complémentarités, place des usagers, développement social et travail social collectif. Ce rapport présente les travaux du groupe "Place des usagers" présidé et animé par Marcel Jaeger. Il examine les pratiques actuelles au niveau des institutions et des professionnels du travail social puis présente des recommandations pour améliorer la participation des personnes aidées ou accompagnées. Il préconise notamment de : -donner la priorité à l'accès aux droits et à l'application des textes existants -élargir la représentation des personnes directement concernées par les politiques sociales dans les instances officielles, nationales et locales, notamment au sein du Conseil supérieur du travail social -associer les personnes aidées et accompagnées aux travaux de recherche (recherche collaborative) ainsi qu'aux formations initiales et continues du travail social (co-formation) -repenser la place de l'encadrement de proximité et des cadres dirigeants dans les organisations -mettre en place, de manière systématique, des temps de réflexion sur les pratiques.

Rapport du Conseil supérieur du travail social. Un nouveau paradigme, le travail social "en résonance" [Article] / Sédrati-Dinet, Caroline *in* ASH, n° 2898, 20 février 2015, pp.26-29

Résumé : Le rapport du Conseil supérieur du travail social (CSTS) sur les usagers, qui vient d'être remis au ministère des Affaires sociales, invite à "refonder le rapport aux personnes" accompagnées. Il ne s'agit plus seulement de les écouter, mais d'entrer "en résonance" avec elles afin de leur permettre d'inventer leurs propres

solutions pour s'en sortir. Un changement de posture, qui interpelle tous les acteurs: professionnels, cadres, responsables associatifs, représentants des politiques publiques.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux : Recueil des pratiques et témoignages des acteurs [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2014/09. – 108p. En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Menée auprès de 33 structures, cette étude qualitative a eu pour objectifs de : -dresser un état des lieux sur la mise en place des modalités de participation au fonctionnement des ESSMS -d'identifier les points positifs et les axes d'amélioration des différentes formes de participation mises en place. L'enquête détaille les pratiques professionnelles développées au sein des structures pour permettre la participation. Elle analyse le regard des professionnels et des usagers, qu'ils soient impliqués directement ou non dans les dispositifs de participation collectifs mis en œuvre. Elle a permis la confrontation des points de vue des différents acteurs au sein des établissements médico-sociaux sur la question de la participation des usagers, autour des questions suivantes : Quelles sont les pratiques mises en place pour favoriser la participation des usagers ? Comment fonctionnent les CVS ? Dans les établissements n'ayant pas l'obligation légale de mettre en place un CVS, quelles sont les instances de participation créées ? Quels sont les facteurs de réussite, mais aussi les freins à une plus grande participation des usagers ? Comment une même loi et un même décret d'application sont-ils mis en place dans des structures aussi diverses et accueillant des publics différents ? Comment tous les acteurs, que ce soient les personnels de direction, les professionnels, les usagers, les familles, vivent-ils la participation au quotidien ?

Participation des usagers : une mobilisation très inégale [Article] / Paquet, Michel *in* ASH, n° 2875, 19 septembre 2014, pp. 24-26

Résumé : En traçant le cap d'une participation des usagers au fonctionnement des institutions sociales et médico-sociales, la loi 2002-2 met au défi les professionnels d'inventer des pratiques plus démocratiques. Toutefois, malgré l'engagement d'une minorité d'institutions, toutes les enquêtes montrent que les relations usagers-professionnels peinent à évoluer. L'usager-citoyen reste dans les limbes.

Les lois des 2 janvier et 4 mars 2002 : dix ans après [Article] *in* Revue de droit sanitaire et social, n° 3, Mai/Juin 2012, pp. 411-500 Disponible papier et en ligne sur Dalloz

Résumé : Les contributions de ce dossier sont issues d'un colloque organisé le 29 mars 2012 par le Centre d'études et de recherches de sciences administratives et politiques (CERSA) de l'université Paris 2. A l'occasion du dixième anniversaire de l'entrée en vigueur des deux lois - celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - les différentes contributions se proposent d'analyser ensemble ces deux textes fondamentaux, confrontant leur genèse, leur contenu, leur impact et leur actualité. Le droit à l'information de l'usager et du patient, le droit au consentement, le droit à la participation, le pouvoir collectif des patients, la gestion de l'hôpital, le mode de gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux font ainsi partie des grandes questions analysées.

⇨ Contributions du dossier :

- Le droit à la participation dans les lois des 2 janvier et 4 mars 2002, Danièle Cristol, RDSS n° 3, juin 2012 pp. 453-465 En ligne sur la base Dalloz
- La résistible affirmation d'un pouvoir collectif des patients, Patrick Hassenteufel, RDSS n° 3, juin 2012 pp. 477 -486 En ligne sur la base Dalloz
- La loi du 4 mars 2002 a-t-elle changé la gestion de nos hôpitaux ?, Marc Dupont, , RDSS n° 3, juin 2012, pp. 486 -501 En ligne sur la base Dalloz
- Le «souci de l'usager» et les modes de gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux / Robert Lafore, RDSS juin 2012 pp. 466 -476 En ligne sur la base Dalloz

Droits des usagers. La rénovation permanente. Loi 2002-2, 10 ans déjà [Article] / Gilliotte, Noémie; Bauduret, Jean-François; Dufour, Flavie; et al. *in* Directions, n° 92, Janvier 2012, pp. 16-29

Résumé : Ce numéro spécial est consacré au bilan de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. On y trouvera : -un entretien avec Jean-François Bauduret, rédacteur de la loi, qui revient sur l'histoire de cette réforme et pointe ses réussites et ses échecs -un dossier sur la mise en oeuvre des droits des usagers qui fait le point sur la transformation des pratiques dix ans après la publication de la loi -les résultats d'une enquête en ligne réalisée auprès des lecteurs dont une majorité (68%) sont directeurs d'établissements ou services.

Comprendre la participation des usagers. Dans les organisations sociales et médico-sociales [Ouvrage] / Janvier, Roland; Matho, Yves. - 4e édition. - Paris [FRA] : Dunod, 2011. - 261p. Cote HY81/0006

Résumé : En presque dix ans depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale le droit à la participation des usagers, c'est-à-dire l'affirmation de droits formels fixés par le Code de l'action sociale et des familles, a constitué une dynamique d'engagements réciproques entre professionnels et personnes accompagnées. La question de la participation des usagers est une question éminemment politique qui interroge les fondamentaux de l'action sociale. Cet ouvrage propose un état des lieux complet à partir d'une certaine lecture des fondements historiques et des dernières décennies pour comprendre les enjeux d'aujourd'hui. Offrant une analyse pour apprécier les textes de référence, il situe l'évolution de la législation dans un contexte sociopolitique en mouvement. Les réflexions sur les différents outils donnent la possibilité de questionner les repères du quotidien et d'ouvrir à l'évaluation de la relation entre professionnels et usagers.

Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale [Ouvrage] / Jaeger, Marcel, dir.; Belzile, Louise; Bernardot, Marc; Berrat, Brigitte; et al.. - Paris [FRA] : Dunod, 2011. - 259p. Cote KG10/0194

Résumé : De plus en plus d'établissements et de services d'action sociale et médico-sociale sont confrontés à des publics hétérogènes. Face à cela, qu'en est-il des catégories utilisées dans le champ du travail social et de l'intervention sociale ? Comment les personnes concernées par les orientations et stigmatisations qui en résultent, réagissent-elles ? Il importe de cerner la possibilité même d'une catégorisation au vu de la complexité des problématiques individuelles et des situations particulières. Une autre dimension essentielle de la question est la logique administrative des barèmes utilisés pour l'attribution de droits. Enfin, la construction des catégories passe par la référence à des classifications produites par des experts. En même temps, Il existe de multiples formes de résistance par lesquelles les personnes entendent échapper au ciblage : le non recours aux droits et aux aides, de nouvelles formes d'organisation et d'action collective, que l'on recouvre souvent par le terme "empowerment". Dans tous les cas, se jouent de nouveaux rapports à l'assistance, ce qui impose de sortir de la focalisation sur la thématique de "l'usager" pour mieux penser la question de la citoyenneté des personnes vulnérables. Cet ouvrage résulte d'un séminaire organisé conjointement par la chaire de travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), le laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique du CNAM et le groupe de recherches d'Ile-de-France qui associe plusieurs instituts de formation en travail social. Intitulé "Des populations aux publics de l'action sociale : construire des catégories - sortir des catégorisations", ce séminaire s'est déroulé de décembre 2009 à juin 2010.

Les droits des usagers des structures sociales et médico-sociales [Numéro spécial] *in* ASH, numéro juridique n° 2737, 2011/12, 169p.

Résumé : La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a consacré le droit des usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Placées au cœur du dispositif, les personnes prises en charge - et leur entourage- disposent de droits qui constituent autant d'obligations pour les responsables des structures qui les accueillent. Quels sont les droits garantis aux usagers ? Quels outils doivent être mis en place pour formaliser leurs relations entre les institutions ? Comment adapter au mieux ces instruments aux besoins et aux spécificités des publics hébergés ? Autant de questions auxquelles ce numéro juridique vise à répondre. Après avoir présenté les principes généraux des droits des usagers, il décline, pour chaque type de public pris en charge (enfants placés, personnes âgées et/ou handicapées, majeurs protégés, demandeurs d'asile, personnes en difficulté…), les droits garantis et les outils les plus pertinents à mettre en place.

Le médico-social, une nouvelle frontière pour l'évaluation participative ? [Article] / Legros, Michel *in* Informations sociales, n° 158, Mars/Avril 2010, pp. 52-59 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La loi du 2 janvier 2002 impose aux établissements et services du secteur social et médico-social de procéder à des évaluations régulières tout en donnant une grande importance au rôle de l'usager. Cette combinaison a entraîné une mise en oeuvre de formes d'évaluation faisant participer les usagers, appelées à se généraliser.

Familles et professionnels au défi du partenariat [Article] / Leotoing, Marion *in* TSA - Travail social actualités, n° 8, Décembre 2009/Janvier 2010, pp. 15-22

Résumé : Coopération, alliance, partenariat... autant de concepts qui traduisent l'ambition du secteur médico-social quant à l'amélioration des relations entre familles d'usagers et professionnels. Sa concrétisation, délicate et complexe, révèle l'ampleur des progrès restant à accomplir, près de huit ans après la parution de la loi 2002-2 qui a consacré la participation de l'usager et de sa famille. Ce dossier revient sur les difficultés des relations famille-institution et s'intéresse, à travers la description de plusieurs initiatives, aux outils et méthodes pour favoriser la mise en oeuvre d'une démarche coopérative : mise en place d'un conseil de la vie sociale et d'un comité d'éthique, création d'outils de communication comme un journal ou un site Internet, instauration de conférences-débats, etc.

Penser la participation en économie sociale et en action sociale [Ouvrage] / Bouquet, Brigitte; Draperi, Jean-François; Jaeger, Marcel. - Paris [FRA] : Dunod, 2009. - 278p. Cote TC00/0551

Résumé : La participation renvoie à un modèle de société qui prend ses distances avec la division du travail et la société salariale. Elle redéfinit les principes présidant l'action publique. Et pour l'action sociale, l'assistance étant jugée trop passive et l'État providence engendrant trop l'assistanat, une législation instaurant la participation entend lui substituer un modèle d'appartenance plus actif, plus individuel et mieux maîtrisé par chacun. Pour autant, quelle est la réalité de la participation ? Comment comprendre sa notoriété et vérifier sa pertinence ? Peut-on réinventer une nouvelle citoyenneté grâce à la participation, et si oui, comment et dans quel cadre ? La participation ne cache-t-elle pas un nouveau projet normatif par une économie libérale dominante ? Cet ouvrage est issu d'un séminaire associant professionnels et chercheurs, conçu par la chaire de travail social du Centre national des arts et métiers (Cnam), le Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (Lise), le Groupement de coopération de recherches en action sociale et médico-sociale d'Île-de-France (Gril), qui rassemble plusieurs instituts de formation en travail social, et le Centre d'économie sociale, travail et société (Cestes) du Cnam.

Usagers. Des droits... et des devoirs [Article] / Lhuillier, Jean-Marc; Fritsch, Alain; Joubert, G. *in* Directions, n° 67, Octobre 2009, pp. 24-31

Résumé : Est-on allé trop loin dans le "droit à… " ? Quelle est la part de démagogie et d'utopie ? Des questions qui bouleversent les pratiques des professionnels écartelés entre exigences des usagers et moyens mis à leur disposition. Dans ce dossier quelques professionnels viennent donner leur opinion et leur vécu. Jean-Marc Lhuillier enseignant à l'Ecole des hautes études en santé publique, explique pourquoi la judiciarisation des relations n'est pas souhaitable. Sans attendre la loi de 2002, l'établissement pour personne âgée de Meaux a adhéré au mouvement Citoyennage afin de développer une plus grande implication de ses résidants. Aider les familles à se réapproprier leur rôle vis-à-vis de leur enfant : tel est l'objectif du centre éducatif spécialisé le Méplier qui mise, en autres, sur la présence de tous les parents au conseil de vie sociale.

Etudes spécifiques sur le Conseil de la Vie Sociale (CVS)

Formation et pair-aidance d'élus de CVS : Se mêler de ce qui nous regarde tous et aider des gens comme nous à le faire plus et mieux [Article] / Dusart, Anne; Payrastre, Pauline *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 514-515, mars-avril 2019, pp.113-131 A lire aussi dans le Bulletin d'informations CREAI Bourgogne, n° 372, septembre-octobre 2019, pp.5-19

Résumé : A partir d'une longue expérience de formation de représentations d'usagers de Conseil de la vie sociale (CVS) d'ESMS, le CREAI BFC a prolongé et accentué son effort de développement de la participation des personnes accompagnées à travers un programme de pair-aidance dans le domaine de la représentation des usagers. Il s'agit d'aider des représentants d'usagers au sein des ESMS à s'appuyer sur leur expérience de porte-parole des personnes accueilles pour venir en aide à d'autres élus de CVS. L'article relate et analyse cette sorte de "fusée à deux étages" en matière de participation collective. En effet, ce dispositif est composé d'un socle de démocratie représentative au sein des structures, devenu classique depuis la loi du 2 janvier 2002 mais encore très inégalement mise en œuvre, et d'un étage plus inédit de soutien à la participation des pairs par des élus expérimentés et préparés à la pair-aidance en faveur d'élus débutants, peu soutenus ou confrontés à des difficultés dans l'exercice de leur mandat.

La participation serait-elle une pratique contre-nature ? [Article] / Lebœuf, Emeline *in* VST - Vie sociale et traitements, vol. 143, n°3, 2019, pp. 79-84 En ligne sur Cairn

Résumé : L'auteur s'est intéressée aux conditions qui freinent ou favorisent la mise en œuvre de la participation au sein du secteur médico-social. Si la participation est un droit, ne s'agit-il que de respecter la loi, de l'appliquer ? Comment s'adaptent ou s'ajustent les pratiques professionnelles ? Pour répondre à ces questionnements, une étude a été menée sur les conseils de la vie sociale (CVS), seule instance de participation collective légiférée en établissement médico-social.

Prendre (sa) part. Habiter, c'est participer [Article] / / Overney, Laetitia *in* Participations, vol. 19, no. 3, 2017, pp. 23-48 En ligne sur la base Cairn

Résumé : L'article décrit la participation des personnes sans abri dans les Centres d'hébergement et de réinsertion sociale. Il étudie notamment l'implication dans les CVS laissant entrevoir une participation sous tension, entre ouverture et contradiction. Comment participer lorsque l'on ne vit pas chez soi mais que l'on est un simple hébergé par une institution ? Jusqu'où les CVS changent-ils le jeu ? Comment discuter, contester et amender le règlement intérieur, revient-il à s'approprier un espace de vie, voire à se sentir un peu plus chez soi dans l'hébergement ?

Le conseil de la vie sociale, lieu de débat en devenir [Article] / De Fréminville, Solange in ASH, n° 2975, du 16 septembre au 22 septembre 2016, pp.34-35

Résumé : Les conseils de la vie sociale sont désormais installés dans la plupart des établissements. Mais malgré l'intérêt qu'ils suscitent, leur fonctionnement demande encore à être amélioré. Pour pallier aux difficultés, les directeurs et chefs de service mettent en oeuvre des solutions afin de faciliter le dialogue et la prise de décisions : travail sur la préparation et l'animation des réunions, mise en place d'espaces d'expression ouverts à tous les usagers dont les avis sont transmis au CVS, choix du volontariat...

Inter-CVS 91 : un réseau d'élus et de présidents des conseils de vie sociale [Article] *in* Acteurs magazine, n° 171, novembre 2015, pp.14-15

Résumé : Créé en 2012, le réseau inter-CVS (conseil de vie sociale) de l'Essonne vise à produire des outils utiles à l'activité des CVS ainsi qu'à la bientraitance des personnes âgées. Unique en France, ce projet a reçu en décembre 2014 le 1er Prix "Droits des usagers de la santé" décerné par les ministères sociaux.

Un réseau d'élus de CVS porte la voix des usagers [Article] / Al Rubaee, Marina *in* Directions, n° 135, octobre 2015, pp.18-19

Résumé : Valoriser et faire connaître le rôle des conseils de la vie sociale (CVS), donner des repères et des outils à leurs représentants, diffuser des bonnes pratiques autour de la bientraitance... Ce sont les missions de l'Inter-CVS 91, qui réunit les élus de 83 structures d'hébergement pour personnes âgées. Une initiative qui commence à essaimer.

Le conseil de la vie sociale, levier du changement : Une citoyenneté en mouvement... [Ouvrage] / Centre de Ressources Multihandicap (CRM) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Centre de Ressources Multihandicap, 2015/03. - 113p. cote FJ11/0169

Résumé : Cette étude questionne la question de la citoyenneté des personnes handicapées accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (MAS) et Foyer de vie. Elle examine la manière dont elles s'exercent à la citoyenneté ou la manière dont elles peuvent exercer leur citoyenneté, à travers notamment une enquête sur le fonctionnement des conseils de la vie sociale constitués dans des établissements, situés majoritairement en Ile-de-France et accueillant des personnes adultes polyhandicapées.

La participation au Conseil de la Vie Sociale [Mémoire] / Desages, Isabelle; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 31+XXIVp. (Mémoire EHESP de Diplôme d'établissement - Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes), cote EHPAD14/0002 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Le Conseil de la Vie Sociale est la seule instance officielle associant usagers, proches et professionnels en vue d'améliorer la prise en charge et le fonctionnement d'un établissement, son bon fonctionnement requiert l'implication de tous les acteurs. Doté d'un cadre règlementaire ambitieux, mais pas toujours adapté aux populations d'usagers des EHPAD, il rencontre des difficultés rapportées par différents organismes nationaux gouvernementaux ou non (ANESM, CISS). Ce sont d'abord les usagers qui ne se sentent pas compétents pour représenter et encore moins présider l'instance. Pour éviter leur mise en échec, les professionnels ont tendance à en assumer l'animation, perdant ainsi une partie du sens de la Loi de 2002 où l'usager est au cœur du dispositif. La conséquence est une démotivation générale des usagers qui ne se sentent pas entendus et des professionnels qui n'ont pas le luxe de la réunionite. Comme son instauration, le choix du style de CVS relève du directeur et de sa conviction pour en faire un outil important de sa stratégie, aux plans qualité du service proposé, ressources humaines et budgétaire. Il aura alors soin de mettre en place un usager fort, qui se sente compétent et soit perçu comme tel par ses pairs comme par les professionnels. C'est alors que pourront émerger les idées d'amélioration pertinentes, fruits de l'intelligence collective du Conseil de la vie Sociale.

Un service à domicile et son Conseil de la vie sociale [Article] / Wilson-Courvoisier, S. *in* Documents Cleirppa, n° 43, Août 2011, pp. 8-11

Résumé : Cet article décrit l'association "Les Amis - services à domicile", créée en 1979 dans le 17e arrondissement parisien et l'engagement de l'association dans une politique volontariste de qualité, comme la création d'un CVS (Conseil de Vie Sociale).

Les conseils de la vie sociale à l'épreuve de la dépendance [Article] / Colomb, Noémie *in* ASH, n° 2658, 2010/05, pp. 26-29

Résumé : Manque de candidats, difficultés cognitives, turn-over des résidents… de nombreux obstacles freinent le fonctionnement des conseils de la vie sociale dans les EHPAD. A tel point qu'il est difficile de parler de participation des résidents dans ce type d'établissements. Certains, pourtant, prennent des libertés avec le cadre

législatif pour inventer d'autres formes de démocratie participative et rendre aux personnes âgées leur place de citoyens.

Conseil de la vie sociale. Huit ans, l'âge de raison ? [Article] / Barbe, Laurent; Delhaye, Eric; Le Mest, Jean, et al *in* Directions, n° 70, Janvier 2010, pp. 24-31

Résumé : Outil phare de la loi 2002-2, le Conseil de la vie sociale s'est imposé dans la plupart des établissements et services. Mais de manière différenciée selon les publics concernés. Et selon l'implication des équipes. Groupes d'expression, projets communautaires, commissions, conseils de salariés… Les outils alternatifs existent pour renforcer la participation des usagers. Revue de détails. Mais Laurent Barbe, psychosociologue et consultant en économie sociale, met en garde contre les dérives possibles du conseil de la vie sociale. Au foyer Don Bosco, le conseil de la vie sociale est un moyen pour les mineurs placés de se faire entendre. Reste à convaincre les jeunes et leurs familles de l'intérêt de cette instance. Le tout jeune conseil de la vie sociale du CHRS Martine Bernard joue son rôle consultatif, résultat de l'implication du directeur, des salariés et des résidents. Prochaine étape : s'ouvrir vers l'extérieur. Au Mesnil-Saint-Denis, l'Ehpad Le Fort Manoir veille à mettre en œuvre la participation de tous les usagers à la vie quotidienne de la structure. Avec une conviction forte : assurer la représentation des moins autonomes.

Les Recommandations professionnelles de l'ANESM

Le projet personnalisé : une dynamique de parcours d'accompagnement (volet Ehpad). Fiche-Repère [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA) . - Saint Denis La Plaine [FRA] : HAS, 2018/08. - 24p. En ligne sur le site de la HAS

Résumé: Le projet personnalisé est un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie. Dans la majorité des situations, les personnes accueillies sont en situation de vulnérabilité lors de leur rencontre avec l'ensemble des professionnels de l'Ehpad. Ces derniers doivent donc être à leur écoute pour rechercher, susciter et accompagner cette participation afin qu'elle soit effective. Chaque personne accompagnée a des attentes et des besoins singuliers, que le professionnel s'emploie à intégrer dans le projet personnalisé. C'est une co-construction dynamique entre la personne (et/ou son représentant légal) et les professionnels. Cette démarche est un facteur-clé pour la réussite de l'élaboration du projet d'accompagnement et constitue la meilleure réponse que peuvent apporter les professionnels face au risque d'une approche standardisée, qui s'opposerait à l'objectif de personnalisation. Cette fiche-repère rappelle aux professionnels les principes, les repères et les modalités pratiques pour associer étroitement les personnes, étape par étape, à la construction de leur projet, à sa mise en œuvre et enfin à son évaluation.

La réduction des risques et des dommages dans les Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2017/11. - 76p. En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Ces recommandations identifient les bonnes pratiques professionnelles concourant à : -la prévention des risques et la réduction des dommages sanitaires et sociaux afin de préserver ou d'améliorer l'état de santé et les conditions de vie des personnes usagères de drogues -le recours à l'expertise et la participation des personnes usagères de drogues dans la construction des interventions et des parcours d'accompagnement proposés par le CAARUD -l'implantation du CAARUD dans son territoire d'intervention et le développement d'un environnement partenarial facilitateur.

Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2016/06. - 162p. (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Ces recommandations concernent les personnes handicapées psychiques, c'est-à-dire les personnes qui subissent des restrictions de participation sociale dans leur environnement en raison d'une maladie psychique. Destinées aux professionnels accompagnant des personnes handicapées psychiques présentant des altérations d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales et/ou cognitives associées, elles sont déclinées en six chapitres qui correspondent chacun à des domaines de l'accompagnement : la vie relationnelle, affective et familiale, la santé, l'emploi et les activités, la vie quotidienne et courante, l'habitat. Le premier chapitre est axé sur la place de la personne : actrice et citoyenne. En effet, la revendication de la place d'acteur et de citoyen est forte parmi les personnes ayant des troubles psychiques. À travers les associations d'usagers, l'entraide entre pairs, les groupes d'entraide mutuelle et les associations de familles, les personnes souhaitent développer et retrouver leur «pouvoir d'agir», tant sur le plan individuel que collectif.

L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2014/12. - 84p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Comment favoriser l'expression et la participation du mineur, du jeune majeur et des parents en protection de l'enfance ? Comment la participation renforce-t-elle le développement de l'autonomie et de la responsabilisation ? En se basant sur le cadre réglementaire et l'éthique professionnelle, cette recommandation vise à promouvoir les pratiques professionnelles garantissant le droit des usagers et l'intérêt du mineur. Les thématiques abordées dans la recommandation seront les suivantes : -la participation du mineur à son projet personnalisé -la participation du mineur à la vie quotidienne et au fonctionnement de l'établissement/service -la participation des parents -la participation du jeune majeur -l'impact du développement de la participation sur les professionnels, l'établissement/service et l'organisme gestionnaire.

Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1). Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2013. - 94p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : L'Anesm a choisi de réaliser un programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la qualité de vie en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en foyer d'accueil médicalisé (FAM) du fait de la grande vulnérabilité, de la diversité et de la complexité des situations de handicap des personnes qui y sont accueillies. L'objectif de cette recommandation est de proposer des repères aux professionnels pour favoriser l'expression et la participation des personnes concernant leur propre accompagnement, le fonctionnement de l'établissement et la vie de la cité. Elle est constituée en cinq chapitres : 1-Le soutien des potentialités d'expression et de compréhension des personnes 2-L'accompagnement des personnes dans la compréhension de leur environnement 3-L'accompagnement des personnes dans l'expression de leurs choix et préférences 4-La participation des personnes accueillies au fonctionnement de l'établissement et à la vie de la cité 5-Le projet d'établissement et le soutien des professionnels.

Qualité de vie en Ehpad (volet 3). La vie sociale des résidents en Ehpad [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2012. - 70p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Dans le cadre d'un programme spécifique "Qualité de vie en Ehpad" engagé sur deux ans (2011-2012), l'ANESM publie une troisième recommandation relative à la vie sociale des résidents. L'objectif de cette recommandation est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs relations sociales antérieures et d'en créer d'autres, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Elle vise à fournir aux professionnels des pistes de réflexion et d'action sur les questions suivantes : -Comment favoriser la possibilité de relations entre les résidents ? Entre les résidents et les professionnels ? Entre les professionnels et les proches ? Entre les résidents et les autres habitants ? -Comment faciliter le maintien des relations avec les proches et aider à renouer les liens distendus ? -Comment faciliter l'expression du résident tant sur les modalités de son accompagnement individuel que sur la vie collective de l'établissement ? -Comment respecter la citoyenneté des résidents et leur permettre de "ne pas se couper du monde" ? Cette recommandation concerne tous les résidents d'un Ehpad, quels que soient leur état de santé et leurs possibilités d'expression, de compréhension et de communication.

Participation des personnes protégées dans la mise en oeuvre des mesures de protection juridique [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2012. - 87p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : La recommandation a pour objet de donner aux professionnels "des repères, des orientations, des pistes pour l'action" afin de rendre effectif le droit à la participation et la promotion de l'autonomie des personnes protégées. Cette recommandation s'adresse aux professionnels exerçant dans les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs, considérés depuis la loi du 5 mars 2007 comme des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les préposés travaillant dans les établissements de santé ou médico-sociaux, les mandataires indépendants, les tuteurs ou curateurs familiaux peuvent également s'y rapporter. La recommandation aborde trois aspects de la participation : -la participation des personnes à leur propre mesure -la participation des personnes au fonctionnement du service -les éléments relatifs à l'organisation du service et au travail d'équipe permettant aux professionnels de soutenir cette participation.

La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, décembre 2009. - 96p. - (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Cette recommandation vise à promouvoir la participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, en apportant des réponses aux deux principales questions que posent les professionnels : Pourquoi encourager les usagers à participer au fonctionnement de l'établissement ? Comment s'y prendre pour amorcer puis pérenniser leur participation au fonctionnement de l'établissement ? Les structures concernées par la recommandation sont les établissements spécialisés en addictologie, c'est-à-dire : les centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa) ; les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (Caarud) ; les communautés thérapeutiques.

Les attentes de la personne et le projet personnalisé : recommandations de bonnes pratiques professionnelles [Rapport] / Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) (Saint-Denis, FRA). - Saint-Denis [FRA] : ANESM, 2008. - 47 p. (Recommandations de bonnes pratiques professionnelles) En ligne sur le site de la HAS

Résumé : Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles vise à favoriser l'expression et la participation de l'usager dans la conception et la mise en oeuvre du projet qui le concerne. Elle a vocation à éclairer la pratique quotidienne des professionnels et à servir de point d'appui pour le dialogue et les échanges avec les usagers. Elle vise également à interroger l'organisation et le fonctionnement des établissements et services pour favoriser cette dimension de la personnalisation de l'accompagnement. Elle nécessite d'être adaptée par chaque équipe professionnelle à la spécificité des situations des personnes accompagnées et aux établissements/services.

4-5/Participation dans le domaine de l'addiction

→ Note : Voir aussi les recommandations sur l'addictologie et les CAARUD de l'ANESM cité plus haut

Participation des usagers : de l'implication à la coopération [Fascicule] / Morel, Alain, coor.; Fédération addiction (Paris, FRA). - Paris (FRA) : Fédération addiction, 2020. - 67p. En ligne sur le site de la Fédération

Résumé : Ce guide est le fruit de 3 années de démarche participative au sein du réseau de la Fédération Addiction et de ses partenaires. Son objectif est de dresser un état des lieux des pratiques d'implication des usagers dans leur parcours de soins, dans leur structure d'accueil et d'accompagnement, auprès de leurs pairs et dans la société. Ce travail rend compte de la diversité des pratiques permettant de (re-)donner aux usagers leur pouvoir d'agir et de co-construire un parcours de soins qui convienne à leurs besoins et qui permette d'améliorer leur qualité de vie. Au sommaire : Partie 1-La participation citoyenne des usagers / Partie 2-Le savoir expérientiel dans l'accompagnement d'un usager : coopération et individualisation du parcours de soins / Partie 3-Confier des responsabilités aux usagers : participation à la vie de la structure / Partie 4-La pair aidance : principes et déclinaisons.

Consommateurs, usagers de soins, citoyens [Article] / Savary, Jean-Félix ; Castetz, Natalie ; Panese, Francesco *in* Addiction(s) : recherches et pratiques, n° 2, décembre 2017, pp. 17-42 En ligne sur la Fédération Addiction

Résumé : Ce numéro consacre un certain nombre d'articles à la place de l'usager dans le système de prévention et de soins en addictologie. Au sommaire : 1-La participation des usagers de drogue dans le système de soins en addictologie : une revue de littérature internationale / Jouet, Emmanuelle; Greacen, Tim 2-La participation des usagers à l'épreuve du terrain / Lacaze, Tiphaine; Chauvel, Clément; Castetz, Natalie 3-«ni sauveur, ni policier, ni militant, quelle posture l'intervenant social peut-il adopter?» / Le Bossé, Yann; Bettendorff, Cécile, interv 4-Pairs aidants et rétablissement dans le domaine des addictions : l'exemple de Profan / Perreault, Michel; Archambault, Léonie; Marshall, Carley et al. 5-La prévention par les pairs dans l'accompagnement en addictologie / Castetz, Natalie.

Usagers de drogues : "Transformer les savoirs acquis en savoirs d'expert" [Article] / Louis, Sandra; Raynal, Florence, interv. *in* ASH, n° 3035, du 24 novembre au 30 novembre 2017, pp.32-33

Résumé : Dans la rue et l'économie souterraine, les usagers de drogues développent des savoirs et compétences. Dans une perspective de socialisation et d'insertion, les professionnels doivent les aider à identifier ces acquis et à favoriser leur validation. Tel est l'enseignement de la recherche-action menée par Sandra Louis, cheffe de service du CSAPA 110 Les Halles, à Paris (Groupe SOS). La démarche suppose d'encourager la participation des usagers.

4-6/Participation dans le domaine de l'enfance

→ Note : Voir aussi la recommandation «L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance» de l'ANESM cité plus haut

L'intervention auprès des familles : Réussir le défi de la coconstruction [Ouvrage] / Darnaud, Thierry, dir.; Escots, Serge, dir. . - Lyon [FRA] : Chronique sociale, 2020/11 - 307p. cote FA10/0257

Résumé : Depuis plus d'une dizaine d'années, en France et dans différents pays de l'Union européenne, le cadre légal et les recommandations de bonnes pratiques préconisent d'associer famille et entourage aux accompagnements et prise en charge sociale, éducative ou thérapeutique des enfants ou des adultes. En France, ces préconisations n'ont pas toujours été accompagnées de moyens suffisants pour permettre leur mise en oeuvre concrète. Pourtant, aujourd'hui dans le champ de l'action sociale ou de la santé, se développent des initiatives insuffisamment connues qui associent les familles à l'accompagnement d'un sujet vulnérable. De nouvelles modélisations conçues à partir des réalités de terrain sont présentées dans cet ouvrage. Elles confirment toutes la nécessité, la pertinence et l'intérêt du travail relationnel avec l'entourage affectif du patient désigné. Si certaines s'inspirent directement des modèles créés, il y a maintenant plus de 50 ans, par les pionniers des thérapies familiales pour inventer leurs pratiques, d'autres innovent poursuivant ainsi le développement du paradigme intégratif de l'épistémologie systémique qui élargit la perspective de l'individu / sujet en intégrant la question de son contexte relationnel. S'appuyant sur des expériences cliniques pertinentes, cet ouvrage propose aux professionnels du champ médicopsychosocial des pistes qui leur permettront de développer un travail de coconstruction avec les familles.

Placement d'un enfant en mecs : l'inclusion des parents [Article] / Ferrero, Marc *in* Le Journal des psychologues, vol. 349, n° 7, 2017, pp. 75-78 En ligne sur Cairn

Résumé : Les maisons d'enfants à caractère social (mecs) sont régulièrement critiquées pour la violence qu'elles font subir aux enfants placés en les séparant de leurs parents. Mais il s'agit d'abord de les soustraire à une violence plus grande, et des dispositifs destinés à intégrer les parents sont de plus en plus utilisés par les mecs. Il semble aujourd'hui nécessaire de combattre certaines idées reçues sur les mecs et de mettre en lumière ces outils d'inclusion des parents dans la prise en charge éducative.

Participation des familles : la démocratisation inachevée [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 2931, 30 octobre 2015, pp.26-28

Résumé : La participation des parents et des enfants aux mesures les concernant n'est pas encore complètement entrée dans les mœurs. Cette démarche inaboutie risque fort de le rester si le système n'est pas profondément remanié. Telle est l'analyse du sociologue Manuel Boucher et de l'équipe de chercheurs avec qui il a mené l'enquête dans plusieurs départements.

Protection de l'enfance : Mieux évaluer les situations familiales pour mieux intervenir [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 2901, mars 2015, pp. 28-31

Résumé : A la croisée des sphères publique et privée, du devoir de protéger les enfants et du droit des parents à exercer leur autorité, l'évaluation des situations familiales fait l'objet d'une attention renouvelée. De plus en plus méthodique, la démarche tend également à être davantage participative, ce qui bouscule les pratiques professionnelles. Impliquer la famille dans l'analyse de ses difficultés constitue un objectif maintes fois réaffirmé, mais peu effectif.

Aide sociale à l'enfance : quand les bouches commencent à s'ouvrir... [Article] / Moors, Candice *in* TSA - Travail social actualités, n° 59, février 2015, pp. 29-31

Résumé : Le conseil général de l'Essonne expérimente, depuis le printemps dernier, un comité destiné aux usagers de l'aide sociale à l'enfance (ASE) pour instaurer un climat d'écoute mutuelle. Entre tâtonnements et début de dialogue, cet article nous propose un reportage sur la deuxième réunion de ce comité.

Participation des usagers : une MECS analyse son expérience [Article] / Helfter, Caroline *in* ASH, n° 2871, 2014/09/22, pp. 30-32

Résumé : La maison d'enfants à caractère social (MECS) du Chaudan à Albertville (Savoie) a mis en place des groupes d'expression de parents et d'enfants afin de favoriser leur implication. Une recherche effectuée pour l'Observatoire national de l'enfance en danger examine les freins à la mobilisation des familles, mais aussi les conditions de sa réussite.

La place des parents en établissement médico-social : vers une meilleure participation et inclusion sociale des enfants accueillis. L'exemple de l'EPMS de Chancepoix (IME - ITEP - SESSAD) [Mémoire] / Leger, Christophe. - 2013. - 58p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS13/0003 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Les parents occupent une place grandissante au sein des établissements médico-sociaux accueillant des enfants présentant une déficience intellectuelle. Titulaires de droits, ils souhaitent devenir de véritables partenaires. Ils expriment de nombreuses attentes vis-à-vis des professionnels, en particulier lors de la définition du projet individuel d'accompagnement. La création de nouveaux liens avec les parents constitue une opportunité pour l'établissement de s'ouvrir sur l'extérieur. L'association des parents à la vie institutionnelle est favorable à la participation et à l'inclusion sociale des enfants accueillis. Elle permet une évolution des pratiques professionnelles, tant dans la mise en place de temps d'échanges que d'outils de formalisation. Favoriser l'expression directe des usagers par la mise en place d'outils de communication adaptés permet de rééquilibrer la discussion de leur projet avec leurs parents et les professionnels de l'établissement, en vue d'une véritable co-construction. Encourager des changements d'organisation relève de la responsabilité d'un directeur d'établissement, qui doit garantir les conditions pour que les enfants et les parents puissent participer le plus activement possible aux décisions qui les concernent. Ces facteurs d'améliorations ne seront pas sans incidences sur les pratiques professionnelles, qu'il faudra soutenir au quotidien.

Les relations parents-professionnels [Article] / De Barbot, Françoise; Jacquillat, Nathalie; Laporte, Denise *in* Contraste, n° 37, Janvier 2013, 298p. En ligne sur Cairn

Résumé : Dix ans après la loi qui définit un cadre aux relations entre les professionnels et les «usagers» placés au centre du dispositif, ce numéro dresse un bilan de ses effets au niveau de l'action médico-sociale précoce. Ainsi des parents de jeunes enfants, directement concernés, mais aussi des parents d'enfants qui ont grandi apportent leur témoignage : se sentent-ils considérés comme partenaires ou comme patients ? Comment utilisent-ils les moyens d'information : associations de parents, réseaux sociaux et Internet ? De leur côté, les professionnels confrontent leur expérience des relations avec les parents : comment partagent-ils le secret professionnel ? Associent-ils les parents aux réunions de synthèse ? Les projets individualisés sont-ils construits, ou font-ils l'objet d'un contrat ou d'une prestation de service ? Comment les équipes mettent-elles en tension la réglementation et la clinique ? Ces questions sensibles peuvent être sources de malentendus. Elles restent d'une brûlante actualité tant pour les parents que pour les équipes.

4-7/Participation dans le domaine du handicap et de la santé mentale

→ *Notes :*

- *Voir aussi la recommandation «Qualité de vie en MAS-FAM - Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté» de l'ANESM cité plus haut*
- *Pour les documents relatifs à la pair-aidance et au groupe d'entraide mutuelle, voir le chapitre patient aidant*
- *Pour les documents relatifs aux conseils locaux de santé mentale voir le chapitre politique locale*

Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie : Rétablissement, inclusion sociale, empowerment [Ouvrage] / Greacen, Tim, dir.; Jouet, Emmanuelle, dir. . - 2e édition. - Toulouse [FRA] : Erès, 2019. - 345p. cote FR21/0530

Résumé : Par le rétablissement, l'inclusion sociale et l'empowerment, une personne vivant avec un trouble psychique devient actrice de sa propre vie, citoyenne à part entière, experte de son expérience. La notion de rétablissement rappelle que, même pour des pathologies lourdes comme la schizophrénie, les psychoses, la majorité des personnes peuvent se rétablir et mener une vie comme tout un chacun. L'inclusion sociale ajoute l'idée que, si la moitié du travail vers le rétablissement est l'affaire de l'usager, l'autre moitié du travail est à faire par la société elle-même. De même qu'on aménage la ville pour que la personne en fauteuil roulant puisse s'inclure dans la société, on doit aménager les esprits et l'organisation de la vie de tous les jours pour supprimer tout mécanisme d'exclusion sociale, toute stigmatisation, toute discrimination contre la personne handicapée psychique. Enfin, l'empowerment consiste à mettre à la disposition de la personne les moyens pour acquérir les savoirs, savoir-faire et pouvoirs nécessaires – notamment par l'accès à la formation tout au long de la vie – pour apprendre à vivre avec sa maladie et jouer un vrai rôle dans la société. Cette nouvelle édition témoigne des nombreuses avancées de ces dernières années pour faire vivre ce nouveau paradigme, défini par ces trois notions, à travers de multiples expériences concrètes menées dans divers pays.

Quand des résidents recrutent les professionnels [Article] / Chaudieu, Emmanuelle *in* Directions, n° 181, décembre 2019, pp.20-23

Résumé : Depuis un an, les candidats postulant à la maison d'accueil spécialisée (MAS) Le Hameau située à Hantay (Nord) doivent aussi convaincre les résidents. Huit d'entre eux participent activement aux entretiens de recrutement des professionnels, y compris de direction. Une démarche d'autodétermination et d'inclusion inédite.

Promouvoir la citoyenneté des personnes en situation de handicap : Les dynamiques participatives de transformation des logiques d'action d'un pôle accueil et habitat [Mémoire] / Aurat, Hervé; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA) . - 2019. - 129p. (MEMOIRE EHESP - CAFDES 2019 - Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale) cote CAFDES19/0018 Disponible papier et en ligne sur le site du service documentation

Résumé : Comment prendre en compte les compétences des personnes en situation de handicap pour se départir des logiques d'action en partie centrées sur les besoins et la protection ? Dans le contexte d'évolution des politiques publiques et des moyens alloués, les transformations des structures d'accueil et habitat sont à conduire pour améliorer l'offre de service proposée aux personnes. Promouvoir la citoyenneté des personnes invite à développer les dynamiques participatives pour élaborer de façon collaborative les réponses à construire. La posture de directeur vient garantir les espaces d'écoute et de confrontation des représentations sociales nécessaires à l'élaboration collective. S'appuyer sur l'intelligence collective et sur les personnes concernées pour penser les transformations nécessite d'articuler les réponses avec l'ensemble des acteurs et de reconnaitre leur pouvoir d'agir.

Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques : Le savoir d'expérience pour agir contre la stigmatisation en santé mentale [Article] / Loubières, Céline; Caria, Aude; Arfeuillère, Sophie *in* Information psychiatrique (L'), vol. 94, n° 10, décembre 2018, pp.809-816 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques. Agir contre la stigmatisation en santé mentale est un processus lent et complexe qui nécessite d'écouter la parole des personnes concernées par un trouble psychique. Car mettre un visage sur une maladie impose une alternative à la déshumanisation liée aux mécanismes de stigmatisation, et entendre le récit des personnes permet d'envisager les troubles psychiques au travers d'expériences singulières, évitant toute généralisation. Il convient toutefois de penser cette prise de parole publique à trois niveaux : sa méthode : en construisant le récit selon des objectifs pédagogiques ; son approche éthique : en questionnant un rapport égalitaire des savoirs (professionnel et d'expérience), les postures des uns et des autres, mais aussi la place laissée à chacun ; et enfin sa progression : il existe différents niveaux de participation. Cet article propose quelques repères issus de l'expérience du Psycom d'accompagnement à la prise de parole publique de personnes concernées par des troubles psychiques.

Quelles sont les limites des nouveaux courants en santé mentale ? Le cas de la santé mentale communautaire et de l'empowerment [Article] / Haliday Héloïse *in* Information psychiatrique (L'), vol. 94, n° 10, décembre 2018, pp. 835-840 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Nous proposons dans cet article d'étudier le courant de la santé mentale dite « communautaire » (SMC) et son corollaire, l'empowerment des usagers. Après avoir présenté les caractéristiques principales de la SMC, nous revisiterons la notion d'empowerment pour montrer qu'elle possède du fait de son contexte d'émergence des limites amenant à repenser sa transférabilité du monde anglosaxon à la culture française. Nous esquisserons l'hypothèse d'une troisième voie dans les relations entre usagers et professionnels qui ne serait ni paternaliste ni centrée sur le pouvoir d'agir en vue de remettre, dans un contexte d'instabilité profonde du soin psychique en France, la clinique des institutions au centre des préoccupations du système de santé mentale.

Système de soins communautaires de Fountain House : un modèle pour l'autonomisation des personnes atteintes d'une maladie mentale grave [Article] / Aron, Jeffrey; Lion, Elizabeth; Aquila, Ralph *in* Information psychiatrique (L'), vol. 94, n° 7, août-septembre 2018, pp.563-568 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Depuis 1948, Fountain House, lauréat du prix humanitaire Conrad N. Hilton, permet à des personnes souffrant de troubles mentaux graves de vivre et de s'épanouir dans la société. Fountain House a créé une communauté où des personnes atteintes d'une maladie mentale grave participent activement à leur propre rétablissement. C'est un endroit où des gens – qui autrement seraient marginalisés et isolés – viennent tous les jours pour trouver un but, apprendre, se soutenir les uns les autres, travailler ensemble, créer des relations amicales, se sentir humain. La citoyenneté signifie avoir un rôle, peu importe la taille de celui-ci. Fountain House permet à ses membres d'acquérir les compétences dont ils ont besoin pour obtenir ce rôle et pouvoir contribuer à la société.

Handicap psychique et empowerment : Vers une prise de parole en santé mentale [Ouvrage] / Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) (Paris, FRA). - Paris [FRA] : Les Editions h, Recherche, handicap, société, 2018. - 15p. En ligne sur le site de Calameo

Résumé : Ce cahier des éditions h est dédié à la présentation de ressources sur les thématiques de l'empowerment et de la prise de parole des personnes dites "handicapées psychiques" concernant les questions qui les concernent. Il a été réalisé à partir des différents éléments constitutifs du projet "De la disqualification à la prise de parole en santé mentale". Le cahier contient des témoignages, un retour d'expérience de la part de l'un des participants à la recherche, ainsi qu'une synthèse des connaissances issues de la recherche, notamment sur les thématiques de l'empowerment et de la participation effective des personnes handicapées dans les processus de recherche.

Handicaps et participations [Numéro spécial] / Eyraud, Benoît; Saetta, Sébastien; Tartour, Tonya; et al. *in* Participations, vol. 22, no. 3, 2018, 214p. En ligne sur la base Cairn

Résumé : Le champ du handicap fait l'objet d'un «changement de paradigme» au sein des débats scientifiques internationaux, des instances normatives et des politiques publiques. Cette nouvelle appréhension des situations de handicap, qui ne se centre pas seulement sur des « altérations » des individus, mais aussi sur les empêchements sociaux qu'ils rencontrent et leur sont imposés, s'inscrit de manière centrale dans les discussions relatives à la démocratie participative. La mise en équivalence du handicap et de la restriction de participation offre une mise en abyme de la critique de la dimension représentative de l'expression démocratique et des modalités de prise de décision cherchant à répondre aux intérêts des personnes concernées. Comment mettre concrètement en œuvre ce paradigme ? Comment passer de la déclaration de principe à l'action, d'une participation formelle à une participation réelle et effective ? Quels sont les obstacles rencontrés et comment les dépasser ? Après une introduction, qui revient d'abord sur la genèse du handicap comme limitation de participation et sur les tensions qui traversent la volonté inclusive de lever ces difficultés, plusieurs thématiques autour de la participation sont abordées : la valorisation de la parole des pairs, la démarche «Confcap» visant à intégrer des personnes directement concernées et généralement absentes des débats de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (CDPH), la mobilisation en faveur du droit à la sexualité…

"Je suis fou, et vous?" : Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique [Ouvrage] / Deutsch, Claude. - Toulouse [FRA] : Erès, 2017/03. - 264p. cote FJ60/0030

Résumé : Peut-on considérer les fous, non plus comme des personnes à part, mais comme des personnes à part entière? Aujourd'hui, le mouvement des usagers en santé mentale revendique de faire entendre sa voix, à l'égal d'autres publics défavorisés. Au sein du mouvement des personnes handicapées qui proclame "Rien à notre sujet sans nous", le mouvement Advocacy France a pour devise : "Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver." L'ambition de l'ouvrage est de dépasser la pétition de principe pour interroger les fondements de la démarche. L'auteur analyse le chemin parcouru par les intéressés eux-mêmes entre la disqualification des "fous" et la prise de parole des "usagers" afin d'éclairer les concepts en oeuvre dans le mouvement d'émancipation des personnes en souffrance psychique. S'appuyant sur leurs témoignages et sur une recherche historique et philosophique, l'ouvrage s'inscrit dans le mouvement des mad-studies qui reste, en France, à développer. Si la disqualification a longtemps été le sort des "fous", comment la comprendre pour mieux la contester?

Empowerment en santé mentale : pour une évolution du droit sanitaire français [Article] / Peljak, Dominique *in* Revue française des affaires sociales, n° 2, 2016/04-06, pp.75-88 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Sous l'influence des normes internationales et du juge, le législateur français a fait évoluer la loi en faveur de l'empowerment des personnes souffrant de troubles mentaux, en modifiant le rapport soignant/soigné : intervention systématique du juge des libertés pour les personnes hospitalisées sous contrainte (qui peuvent également saisir le contrôleur général des lieux de privation de liberté), obligation d'information et d'association du patient au programme de soins, évolution du régime des tutelles, reconnaissance de la notion d'éducation thérapeutique ... Cependant, malgré certaines expériences très intéressantes et malgré les évolutions juridiques récentes en faveur de l'empowerment individuel, l'arsenal juridique français est largement limité aux questions d'hospitalisation sous contrainte, de tutelle et de libertés individuelles et demeure balbutiant au regard des expériences de terrain d'empowerment collectif. L'auteur souligne la nécessité de faire encore évoluer le droit codifié français par une reconnaissance législative ou réglementaire des structures visant à déstigmatiser la maladie et à mieux coordonner les acteurs de terrain (maisons de santé, conseils locaux de santé mentale ...) ou en rendant plus perméables certaines frontières juridiques (voir séparation entre le sanitaire et le médico-social).

Démocratie sanitaire : La participation des usagers [Numéro spécial] / Alary, Patrick; Bensaïd, Sarah; Beetlestone, Emma; et al. *in* Pratiques en santé mentale, n° 2, mai 2016, 45p.

Résumé : Si les années 90 ont été témoins de l'arrivée des usagers dans les instances, les années 2000 ont commencé à se pencher sur la participation des usagers à leurs propres soins. La création des GEMs, les notions

d'empowerment et de rétablissement, la réflexion sur les pairs aidants sont les premières balises d'un chemin encore à construire. Ce numéro propose une réflexion sur l'état d'avancée des pratiques en matière de participation des usagers dans le domaine de la santé mentale et les questionnements qu'elles soulèvent. Les premiers articles se penchent sur la question des conséquences de ces évolutions sur les soins eux-mêmes, les modalités de traitement et les relations thérapeutiques. Les quatre autres sur les avancées permises par les représentations institutionnelles des associations d'usagers au sein des institutions de soin.

L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale [Article] / Jouet, Emmanuelle *in* Le Télémaque, vol. 49, no. 1, 2016, pp. 111-124 En ligne sur Cairn

Résumé : Dans le contexte d'une injonction générale à l'autonomie, l'approche du "rétablissement" en santé mentale commence à se diffuser dans nos pays. En interrogeant ses fondements, qu'il s'agisse de la narration de soi, du pouvoir d'agir ou de l'auto-formation, cet article constate qu'ils participent de l'éducation diffuse. Ainsi, le "rétablissement" peut apparaître comme une démarche de valorisation et d'auto-validation des acquis de l'expérience des troubles chroniques. Celle-ci permet au patient de développer son pouvoir d'agir et de construire les moyens de s'engager au mieux dans un nouveau régime de vie, avec ses troubles, dans l'auto-formation. Cette approche a fait émerger des rôles de formation et de recherche pour certains malades. Le "rétablissement" étant à la fois apprentissage de la perte et art de re-vivre, il peut être conçu comme un analyseur essentiel, une hétérotopie de l'éducation en vue de l'acceptation de soi, des autres et du monde.

Quand les personnes en situation de handicap s'emparent de leurs droits : Une pédagogie de la citoyenneté en mots et en images [Article] / Calestrémé, Marie; Lespade, Patricia; Couratte, Jean; Bruneteau, Geneviève *in* Cahiers de l'Actif (Les), n° 472-473, septembre-octobre 2015, pp. 143-161

Résumé : A travers la mise en place d'un dispositif participatif au sein d'un Foyer d'hébergement et d'un ESAT, neuf usagers et quatre professionnels témoignent d'une expérience originale de co-construction d'un outil pédagogique portant sur la traduction de la charte des droits et des libertés de la personne accueillie. S'inscrivant dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002, l'objectif de ce travail consiste à sensibiliser les personnes en situation de handicap sur leurs droits au sein des établissements, en créant un dialogue et en favorisant leurs prises d'initiative. Il s'est agi également pour les professionnels de développer une démarche d'accompagnement à la citoyenneté afin de favoriser le processus d'appropriation chez les participants.

Démarche participative et élaboration d'un projet de service : l'exemple de l'ESAT et du SAVS de l'Institut le Val Mandé [Mémoire] / Leroy, Marie-Emilie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 54+XXXIIp. (Mémoire EHESP - DESSMS - directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) Cote DESSMS15/0027 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : L'élaboration d'un projet d'établissement ou de service est un temps fort dans la vie d'une structure. Ce document met en lumière la politique, le fonctionnement et les perspectives pour les cinq années à venir du service. Ce travail présente la méthode participative utilisée pour élaborer le projet de service d'un SAVS et d'un ESAT, au sein de l'Institut le Val Mandé. La réalisation d'un projet de service s'inscrit dans un contexte (idéologique, financier, managérial, qualité). La participation des usagers, des professionnels, des proches à l'élaboration de ce document de référence vise à le co-construire, même si cette démarche est toujours à améliorer. Ce travail commun permet de s'approprier le document, de donner du sens aux actions et ainsi de mieux répondre aux besoins des usagers.

La participation des usagers en situation de handicap à la démarche qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [Mémoire] / Grosseau-Poussard, Jeanne; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 91+VIIp. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) Cote SHPS15/0005 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : En France, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 est venue modifier le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Elle a d'une part inscrit l'usager au cœur du dispositif en le replaçant dans ses droits et libertés fondamentales. Le droit à la participation a notamment été affirmé. Parallèlement, cette loi est venue instituer la mise en œuvre de la démarche qualité dans les institutions en conditionnant le renouvellement des autorisations des établissements et services à la remise de rapports d'évaluation à la fois interne et externe. Les transformations majeures que cette loi a impulsées s'opèrent progressivement dans le secteur. L'objet de ce mémoire est d'étudier dans quelles mesures le droit à la participation des usagers s'applique dans le cadre de la démarche qualité des ESSMS.

Les groupes d'usagers, quel impact sur la qualité des services ? : Revue exploratoire de la littérature et recensement des projets Handicap International [Mémoire] / Degrave, Laurie; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 95p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS15/0003 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Handicap International mène une réflexion centrée sur l'accès aux services pour les personnes handicapées et les populations vulnérables qui se décline autour des enjeux de qualité. Pour cela, l'ONG promeut une approche centrée sur l'usager des services et souhaite dans ce cadre, repérer l'éventuel rôle que les groupes d'usagers de services peuvent jouer pour influencer la qualité des services. Méthodologie : A cette fin, une revue exploratoire ainsi qu'un recensement des projets Handicap International ont été menés afin de croiser l' état des connaissances et les pratiques HI concernant les groupes d'usagers et en particulier, leurs leviers d'action pour améliorer la qualité des services dans le domaine de la santé, de la réadaptation, de l'éducation et social à l'échelle internationale. Résultats : De prime abord, nous pouvons penser que les groupes d'usagers peuvent avoir une influence sur la qualité des services. Mais dans les projets HI, il apparaît que ce phénomène se révèle plus complexe et ne fonctionne pas comme initialement prévu. Conclusion : Convaincus de l'utilité pour les usagers de se regrouper pour défendre leurs intérêts, nous devons reconsidérer les modes d'accompagnement participatifs des groupes par les professionnels et la nécessité que les usagers concernés se mobilisent par eux-mêmes pour obtenir les services de qualité, afin de combler leurs besoins réels.

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus [Mémoire] / Poirier, Laëtitia; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2015. - 101p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS15/0007 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions qui les concernent est devenue, au fil des années, un enjeu majeur et un objectif de la part des agences de services. Cependant, favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs propres décisions peut représenter certains défis. De cette façon, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus a été étudiée à travers deux questions de recherche : Comment les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles perçoivent-elles leur participation aux décisions quant aux services reçus ? Existe-t-il des facilitateurs et/ou des obstacles à cette participation ? Afin de répondre à ces deux questions de recherche, une recension d'écrits scientifiques ainsi que des entrevues ont été réalisés.

La participation des usagers en santé mentale [Article] / Laval, Christian; Troisoeufs, Aurélien; Eyraud, Benoît; et al. *in* Rhizome - bulletin santé mentale et précarité, n° 58, novembre 2015, 17p. En ligne sur le site du CH Le vinatier

Résumé : La participation des usagers de services, et plus largement de personnes concernées par des mesures de soins et d'accompagnement, a été fortement encouragée par les lois de janvier et mars 2002. Partant d'une récente recherche-action de l'Orspere-Samdarra sur la participation des usagers au sein du conseil local de santé mentale de la ville de Marseille (Cosm), ce numéro s'interroge sur les spécificités de la participation des usagers en santé mentale, pointant à la fois l'actualité du thème et les difficultés pour le concrétiser sur le terrain. Des éclairages sont apportés notamment sur la constitution des groupes d'entraide mutuelle, la contribution des patients à la formation des professionnels de santé, ou bien encore, les expériences de participation des usagers au Québec.

Handicap : L'esprit communautaire, atout de la réinsertion [Article] / Martin, Laure *in* TSA, n° 58, Décembre 2014-Janvier 2015, pp. 24-26 *voir aussi Directions, n° 127, janvier 2015, pp.20-22*

Résumé : Ils sont 73 membres, atteints de troubles psychiques, à faire partie du "Clubhouse" Paris, une structure de réinsertion socio-professionnelle qui a ouvert en 2011. Accompagnés au quotidien par une équipe de professionnels, ils oeuvrent à retrouver confiance et travail.

Un égal accès à la santé pour tous : Pour un accompagnement participatif et sans rupture de la personne handicapée en hospitalisation à domicile [Mémoire] / Hajji, Aïcha; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 96p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS14/0005 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Cette recherche s'intéresse aux impacts de l'intervention d'un service d'hospitalisation à domicile sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées en établissement médico-social. A cette fin, ce travail mené sous l'angle du concept de démocratie sanitaire a permis de prendre en compte le point de vue des personnes handicapées et de l'ensemble des acteurs professionnels. Les différents témoignages ont mis en évidence la nécessaire coopération entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire par un partage de connaissances et une mutualisation des compétences en vue de construire une culture commune et transversale du handicap. Cette étude met également l'accent sur la participation des personnes handicapées à leur projet de

santé qui est à encourager et à mettre en œuvre par les professionnels. L'atypie de l'HAD est une force pour répondre au rapprochement du sanitaire et du médico-social dans l'intérêt du maintien de la qualité de vie de la personne handicapée tout au long de son parcours de soins.

Handicap : L'auto-représentation modifie débats et préjugés [Article] / Briand, Iris *in* TSA - Travail social actualités, n° 56, Octobre 2014, pp. 10-12

Résumé : A partir de l'expérience de l'association "Nous aussi", fleuron de l'auto-représentation pour les personnes handicapées intellectuelles, l'article met en lumière la représentation des usagers handicapés, leur participation aux prises de décision les concernant, l'expertise qu'ils apportent aux débats, et les challenges que ce mouvement doit relever, comme par exemple, la formation à la prise de parole.

Prendre en compte la parole de l'usager dans l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux [Mémoire] / Jaffres, Fanny; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2014. - 81p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS14/0002 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Dans quelles mesures les personnes en situation de handicap peuvent participer à l'évaluation des établissements et services médico-sociaux dont elles sont usagers? Dans une première partie, ce mémoire expose les moyens de la prise en compte de la parole de l'usager dans l'évaluation des ESSMS, le contexte dans lequel ils ont été mis en place et les arguments qui les justifient. La seconde partie traite des limites de la prise en compte de la parole de l'usager. Ces limites recouvrent celles liées à la déficience intellectuelle mais aussi la nécessité de considérer les autres acteurs pour une gouvernance qui fonctionne et l'obligation de rigueur qui est faite à l'exercice d'évaluation au sens de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Les attentes des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise face à l'offre sociale et médico-sociale. L'exemple des GEM pour repenser la participation des usagers [Mémoire] / Le Bihan, Pauline. - 2013. - 92p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS) cote SHPS13/0001 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Cette étude cherche à savoir si l'offre sociale et médico-sociale est adaptée aux attentes de ses usagers. Pour cela, nous nous intéressons à la parole et à l'expérience d'adhérents de Groupes d'Entraide Mutuelle souffrant de lésions cérébrales acquises. Le succès de ce nouveau dispositif conduit en effet à s'interroger sur son fonctionnement et son adéquation avec les attentes des personnes en situation de handicap. L'écoute de ces derniers met en lumière le besoin de lien social, la volonté d'une plus grande participation et l'attente de reconnaissance à travers le travail. Ce constat doit conduire les professionnels de SAMSAH ou de SAVS à repenser leur accompagnement pour associer davantage les usagers aux décisions les concernant individuellement mais aussi en tant que groupe. Il doit également faire ressortir la nécessité de favoriser l'insertion professionnelle.

Empowerment et santé mentale [Article] / Fayard, Annick, coor.; Caria, Aude, coor.; Loubières, Céline, coor.; et al. *in* Santé de l'homme (la), n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 7-44 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Ce dossier s'intéresse à l'empowerment en santé mentale, notion récente apparue il y a quelques décennies. On reconnaît aujourd'hui dans cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie, un principe fondamental pour la promotion de la santé en général, et pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale en particulier. Ce dossier est l'occasion de dresser un état des connaissances actuelles sur l'empowerment, ses fondements et ses mécanismes, notamment à travers une synthèse de nombreux travaux scientifiques internationaux sur le sujet.

4-8/Participation dans le domaine du vieillissement

→ Note : Voir aussi la recommandation «Qualité de vie en Ehpad - La vie sociale des résidents en Ehpad» de l'ANESM cité plus haut

Autonomie et vieillissement. Quand la parole des seniors n'est pas entendue [Article] / Ricard, Maxime *in* ASH - actualités sociales hebdomadaires, n° 3147, du 14 février au 20 février 2020, pp. 6-9

Résumé : La participation des personnes âgées dans l'élaboration des politiques publiques qui les concernent est censée être acquise. C'est en tout cas ce que disent les textes de loi. Mais, sur le terrain, de nombreux obstacles demeurent. A tel point que, dans les faits, les seniors ne sont que rarement considérés.

Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable [Article] / Quentin, Bertrand *in* Gérontologie et société, vol. 40, n° 157, octobre 2018, pp. 181-187 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Certains concepts développés pour remédier à des contextes d'absence radicale de participation sociale peuvent donner l'impression de n'offrir qu'une démarche d'émancipation, bien loin de toute idéologie. C'est le cas avec l'empowerment ou volonté de favoriser le "pouvoir d'agir" des individus. Il s'agira ici cependant de repérer les angles morts d'un tel concept, notamment dans le contexte des établissements pour personnes âgées. Si Thomas Hobbes est le père d'une conception qui fait reposer l'identité d'un individu sur son aptitude à augmenter son pouvoir sur le monde et les autres, cette position n'est pas sans poser la question de cette obsession de maîtrise. Son travers possible dans le cadre d'une immersion en Ehpad sera celui de "l'empathie égocentrée" issue des soignants ou même des proches. Un autre travers possible est l'accentuation du risque de "harcèlement thérapeutique". Des injonctions difficiles à suivre pour tous se retournent alors contre certaines personnes. Par-delà la bonne intention dans l'effort pour permettre un pouvoir d'agir à des personnes souvent vulnérables, cet article revendique une vigilance pour ne pas exténuer les individus dans un activisme hors de propos.

De la nécessité d'inclure les résidents souffrant d'un Alzheimer dans les recherches en sciences sociales [Article] / Obœuf, Alexandre; D'Arripe, Agnès; Aiguier, Grégory; et al. *in* Recherches & éducations, hors-série, Mai 2017 En ligne sur rechercheseducations.revues.org

Résumé : Le projet de cet article est de mettre en lumière une possible participation des personnes présentant un Alzheimer aux recherches en sciences sociales. Proposant des modalités simples renforçant la capacité décisionnelle des malades, un questionnaire de Condorcet est mobilisé. Il utilise comme support 7 modalités du bien-être construites sur la base d'observations antérieures en Etablissements d'Hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Les représentations sur le bien-être des malades sont recensées auprès de soignants (n = 27), de familles (n = 23) et de résidents Alzheimer (n = 13). Nous constatons que les soignants et les familles peinent à repérer les facteurs favorisant le bien-être des malades (K = -0,05). Ils superposent leurs représentations propres sur celles qu'ils prêtent aux résidents. Si la participation directe de certains résidents aux recherches semble possible, elle se révèle en outre nécessaire et légitime à la lumière de l'éloignement des représentations des soignants et des familles. Cette recherche invite à rendre du «pouvoir d'agir» aux résidents.

Le respect du droit à la parole : Atouts et limites pour un directeur d'EHPAD [Mémoire] / Gui, Brigitte; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2016. - 63p. (Mémoire EHESP de Diplôme d'établissement - Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes) cote EHPAD16/0003 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Les droits et libertés des personnes âgées en institution commencent par le respect du droit à la parole. Les résultats d'un questionnaire de satisfaction ont montré que ce droit pouvait être insuffisamment respecté en EHPAD. Une observation des résidents dans des temps dédiés à la parole, et des entretiens avec des personnels, des résidents, des familles, un stage porteur de valeurs, ont permis de mettre à jour l'existence ou non du respect de la parole ainsi que ses limites et ses atouts. Le regard que les personnes âgées portent sur eux-mêmes, la peur du « qu'en dira-ton » est un frein particulièrement fort d'autant plus qu'il est majoré par des préjugés sociaux et individuels. Les difficultés cognitives, le ralentissement de la mobilité compliquent les échanges possibles entre les résidents, et les personnels. Une équipe d'animation compétente, une institutionnalisation de moments de parole comme «l'activité conversation », une écoute au fil de l'eau, la formalisation d'une « visite à la voisine » dans un profil de poste, tous ces éléments construisent un respect du droit à la parole. Cette parole en EHPAD est une parole en interactions, une parole narrative qui raconte une vie, c'est aussi une parole collective qui offre au résident estime et reconnaissance sociale. Croire en la parole des résidents comme une plus-value de l'accompagnement d'une personne en institution va marquer le projet d'établissement et permettre au directeur d'apporter les moyens aux équipes, aux familles, aux résidents d'être entendus et reconnus comme « acteur de sa vie ». Une formation institutionnelle permet de changer les regards et les représentations d'une équipe. La formalisation d'un temps de parole en groupe ou individuel peut redonner du sens à chacun. La participation des résidents, familles et personnels à un conseil de la vie sociale dynamique et suivi apporte estime et reconnaissance sociale pour tous.

Le recueil des besoins des professionnels et des usagers dans le cadre du programme de reconstruction de l'EHPAD Jules Parent [Mémoire] / Chartres, Claire; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA).- 2015. - 61+Xp. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) cote DESSMS15/0012 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Ce mémoire a pour objectif d'orienter les directeurs d'établissement médico-sociaux qui souhaitent reconstruire un EHPAD et prévoient de mettre en place une phase d'étude des besoins des usagers et des professionnels. Si l'étude des besoins des professionnels dans le cadre d'un projet de reconstruction est quasi systématique de nos jours, celle des besoins des usagers est moins répandue, alors que ce sont pourtant les principaux utilisateurs. Ainsi, afin de créer un établissement fonctionnel, innovant et ayant vocation à perdurer, il

est intéressant d'interroger à la fois les professionnels et les usagers. La méthode utilisée et présentée dans ce mémoire est une méthode participative visant à faire émerger les besoins des usagers et des professionnels grâce à leur investissement dans des groupes de travail, leur participation à des entretiens et leurs réponses à des questionnaires.

La parole est à vous... [Article] / Mignot, Sandra *in* ASH, n° 2917, 3/07/2015, pp.24-28

Résumé : Dans les Vosges, l'association d'aide à domicile Adavie tente de favoriser la représentation des usagers par la mise en place de groupes d'expression. Une initiative peu commune, qui se heurte à la difficulté de mobiliser des personnes âgées peu autonomes.

La participation des usagers à la vie de l'EHPAD [Mémoire] / Bach, Fabrice-Sébastien. - 2013. - 44p. (Mémoire EHESP - Directeur d'Etablissement sanitaire social et médico-social) cote OX13/0001 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Les EHPAD sont considérés aujourd'hui comme des lieux de vie, dans lesquels la prise en charge du résident a évolué dans une dimension plus globale que celle du soin, une dimension sociale et d'animation, où les interactions des individus en groupe sont prépondérantes dans leur double dimension d'agents psychologiques et sociaux. Cependant, mon constant est différent lorsque je rentre dans un EHPAD, je me retrouve devant des résidents assis dans le vestibule ou bien devant le téléviseur, quelques-uns discutent et participent aux animations dans la salle commune, mais beaucoup attendent sans rien faire. Je veux savoir pourquoi ces anciens actifs semblent aujourd'hui si passifs, quelles sont les raisons à cet attentisme, quelles solutions peut-on envisager et quels en seraient les bénéfices, tant pour les usagers que pour l'institution en général ?

Citoyennâge. La parole aux personnes âgées. Un rendez-vous «démocratie sanitaire» en secteur médico-social [Article] / Platon, Sylvie; Flonlupt, Bruno *in* Revue hospitalière de France, n° 555, Novembre-décembre 2013, pp. 45-47

Résumé : Les principes constitutifs de la démocratie sanitaire s'appliquent tout autant au secteur médico-social. Ils visent à développer la concertation et le débat public, à améliorer la participation des acteurs de santé, à promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Retour sur les divers outils de démocratie médico-sociale à développer et sur le dispositif associatif «Citoyennâge» créé en 1996 à l'initiative de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) dont le principe est simple : considérer que l'individu reste un citoyen jusqu'au bout de la vie.

Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi [Numéro spécial] / Viriot-Durandal, J.P., coor. *in* Gérontologie et société, n° 143, 4ème trimestre 2012, 251p. Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Coordonné par Jean-Philippe Viriot Durandal dans le cadre d'un partenariat de la Fondation nationale de gérontologie avec le Réseau international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration sociale (Réiactis), ce numéro dresse un état des lieux de l'inscription du pouvoir gris et de l'empowerment en France et à l'étranger dans la vie des individus, les politiques publiques de la vieillesse, les rapports entre professionnels et personnes âgées au domicile et dans les établissements d'hébergement. Ce parcours permet d'établir un constat général. Aux actions classiques des groupes de pression de retraités sur les pouvoirs politiques se sont ajoutées de nouvelles attentes des aînés : celles du respect de leur volonté dans toutes les circonstances de la vie et donc celles de l'expression d'un pouvoir sur soi jusqu'aux âges les plus avancés.

Participation et choix des personnes âgées vivant en institution [Article] / Prévot, J.; Weber, A. *in* Retraite et société, n° 59, Août 2010, pp. 181-193 En ligne sur Cairn

Résumé : L'enquête réalisée auprès des résidents en Ehpa (établissement d'hébergement pour personnes âgées) en 2007 permet, à travers un certain nombre de questions posées au résident et à partir d'informations fournies par le responsable d'établissement sur le fonctionnement de son établissement, de rendre compte des possibilités offertes au résident de maintenir son pouvoir de décision et d'exprimer ses préférences au quotidien au sein de l'institution et de la façon dont il s'en saisit. Les différents thèmes explorés portent sur l'information donnée aux résidents à leur entrée en établissement concernant leurs droits, leurs devoirs ainsi que les instances auprès desquelles ils peuvent s'exprimer. Aussi, sont étudiés les choix qui leur sont possibles et comment sont préservées leur intimité dans les moments qui scandent la vie quotidienne, particulièrement en termes de restauration, de soins personnels et de déplacements.

Individualisation de l'accompagnement et participation de l'usager en soins de longue durée. L'exemple de l'USLD du Centre Hospitalier de Puteaux [Mémoire] / Volle, François-Xavier; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2010. - 90p. cote OX10/0028 (mémoire EHESP - DESSMS - directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Les unités de soins de longue durée ont été mises en place afin d'accueillir les grands malades âgés hospitalo-requérants pour leurs derniers mois de vie. L'admission se fait sur des critères sanitaires stricts. Une unité de ce type demeure toutefois un lieu d'hébergement, au sein duquel s'appliquent les dispositions de la loi du 2 janvier 2002. Or, peu d'écrits se sont intéressés aux aspects médico-sociaux de la prise en charge en USLD, notamment ceux relatifs à l'individualisation de l'accompagnement et à la participation des usagers. La présente étude vise d'une part à faire le point sur les pratiques en cours à l'heure actuelle, en se fondant sur des entretiens menés avec des professionnels intervenant au Centre hospitalier de Puteaux, et, d'autre part, à proposer des mesures concrètes d'amélioration. Des préconisations sont formulées dans trois domaines : la promotion de la participation par un questionnaire destiné aux familles et par des groupes de discussion avec les résidents ; l'évolution du regard porté par les soignants sur les résidents et leurs proches grâce à un atelier de réflexion éthique; la formalisation d'un cahier des charges pour la mise en place de projets de qualité de vie individualisés.

Une démarche participative pour l'instauration des outils introduits par la loi n°2002-2 pour garantir les droits des usagers. Le cas de l'Hôpital Local de Nuits-Saint-Georges [Mémoire] / Hilaire, Audrey; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2009. - 60+XIIp. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) cote OX09/0051 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : Cinq ans après la parution des derniers textes d'application de la section relative aux droits des usagers reconnus par la loi 2002-2, les outils garants de leur respect n'ont pour certains pas été actualisés et pour d'autres pas été créés à l'hôpital local de Nuits-Saint-Georges. Après avoir analysé les différents droits reconnus aux usagers du secteur social et médico-social et les outils qui s'y rapportent, nous nous sommes interrogés sur la nature des raisons de ce retard, ainsi que sur les intérêts de leur mise en place, tant pour les résidents d'EHPAD que pour l'établissement. Les éléments d'information recueillis mettent en lumière la nécessaire participation des professionnels à la conception des outils, afin de lever les obstacles identifiés et de permettre l'atteinte les intérêts des acteurs concernés. S'en suivent des propositions destinées à assurer la pérennité des outils à l'hôpital local de Nuits-Saint-Georges.

Promouvoir la citoyenneté de la personne âgée vivant en établissement médico-social [Mémoire] / Lagabrielle, Laure; Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) (Rennes, FRA). - 2009. - 60+VIp. (Mémoire EHESP - DESSMS - Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social) Cote OX09/0059 Disponible papier et en ligne sur le site de l'EHESP

Résumé : A travers un stage de huit mois dans un établissement pour personnes âgées et une mission de coordination au sein d'une association qui promeut la citoyenneté du grand âge (Citoyennage), une étude est menée sur la citoyenneté de cette population. Pour définir ce concept complexe, quatre principes sont retenus : la liberté d'expression, la liberté de choix qui nécessite un droit à l'information, la participation et la conservation des liens sociaux. La préservation de l'intimité de la personne est un prérequis à ces principes. Des obstacles externes ou internes à l'établissement rendent difficiles le respect de la citoyenneté des résidents. Cependant, des propositions concrètes sont faites pour améliorer la qualité de la vie en établissement à travers ce prisme de la citoyenneté. Si le directeur y a un rôle central, il doit s'appuyer sur les différents partenaires : personnes âgées, professionnels et institutions extérieures pour permettre de pérenniser les changements.

4-9/Participation dans le domaine de la précarité

→ Note : Pour les documents relatifs à la pair-aidance, voir le chapitre patient aidant

Périnatalité : agir avec les femmes [Ouvrage] / Institut Renaudot (Paris, FRA). - Lyon [FRA] : Chronique sociale, 2017/12. - 32p. - (Les cahiers de l'Institut; 1) En ligne sur l'Intitut Renaudot

Résumé : L'Île-de-France se caractérise par des indicateurs de santé périnatale moins favorables que les moyennes nationales. Les indicateurs régionaux masquent d'importantes disparités territoriales. Ce constat a amené l'Agence Régionale de Santé Île-de-France à considérer la réduction de la mortalité infantile et périnatale comme prioritaire dans son Programme Régional de Santé 2013-2017, et à déployer un programme spécifique en Seine-Saint-Denis, le projet RéMI qui répond à plusieurs objectifs : documenter la surmortalité périnatale et en comprendre les mécanismes ; sécuriser le parcours de santé ; mettre en oeuvre, relancer ou soutenir des bonnes pratiques professionnelles ; développer des actions de promotion et d'éducation à la santé auprès des femmes ; soutenir les dispositifs d'accompagnement médico-social des femmes enceintes précaires, etc. La réflexion autour de l'amélioration des indicateurs, et plus globalement des conditions de la grossesse et de la naissance, a

interrogé la place des femmes (des parents) dans l'analyse des besoins, le choix des stratégies d'action et leur mise en oeuvre. Bénéficiant de l'accompagnement méthodologique de l'Institut Renaudot, un atelier du projet RéMI a rassemblé sur ces questions des acteurs de terrain (professionnels de santé hospitaliers, libéraux, de PMI et de centres de santé ; réseau de santé périnatale ; médiateurs sanitaires et sociaux ; représentants du secteur associatif….), pour alimenter une réflexion collective, sur la base de leur expérience de terrain.
Dans les suites de cet atelier, l'Institut Renaudot a produit ce «guide méthodologique» destiné à accompagner les initiatives d'acteurs de terrain et favoriser une meilleure intégration d'une démarche de santé communautaire dans la définition et la mise en oeuvre d'actions dans le champ de la périnatalité. Après un retour sur le cadre de référence et les concepts, il propose 5 fiches pour passer à l'action : Fiche 1-Développer des stratégies de formation innovantes ; Fiche 2-Développer des supports de négociation/échange avec les femmes ; Fiche 3-Construire des stratégies d'accès à l'information sur la grossesse et le système de santé ; Fiche 4-Développer le lien social ; Fiche 5-Réorienter les services de santé impliqués dans l'accompagnement et le suivi des grossesses.

Santé mentale, précarité : quand les personnes donnent de la voix [Article] / Castetz, Natalie *in* Addiction(s) : recherches et pratiques, n° 2, décembre 2017, pp. 52-54 En ligne sur le site Calameo

Résumé : Les personnes vivant des problèmes d'intégration dans la société, liés à des troubles psychiques ou à la précarité, participent de plus en plus activement à leur projet personnel, professionnel et de santé ou encore à l'élaboration des politiques publiques. Retour sur plusieurs expérimentations d'action mises en place en France ou à l'étranger.

Aide au logement : Faire équipe autour de la personne [Article] / De Fréminville, Solange *in* ASH, n° 3037, du 8 décembre au 14 décembre 2017,- pp.18-21

Résumé : Depuis janvier 2017, l'Association logement du pays d'Aix, dans les Bouches-du-Rhône, porte un dispositif expérimental, financé par l'Etat pendant un an. Son principe : une coordination de professionnels "fait équipe" avec la personne démunie selon une approche sociale globale, pour qu'elle résolve ses difficultés et mène à bien ses projets. Premiers enseignements.

Vers la participation des personnes précaires ? [Article] / Sèze, Benjamin *in* Etudes. Revue de culture contemporaine, n° 4242, octobre 2017, pp.36-42 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : La figure caricaturale du «pauvre», impuissant et assisté, est-elle vouée à disparaître ? Depuis cinquante ans, un mouvement croît au sein du monde de l'action sociale, qui promeut un modèle alternatif au «faire pour» : celui du «faire avec». La «participation» ou le «pouvoir d'agir» sont devenus les maîtres mots de nombreuses initiatives associatives et politiques publiques. Néanmoins, ces notions recouvrent des réalités très diverses et rares seraient aujourd'hui les pratiques qui poussent la méthode jusqu'au bout. Pour cause : faire des personnes précaires des «sujets» de la lutte contre la pauvreté suppose du temps et une réelle écoute. Cela bouscule aussi la légitimité et le pouvoir de chacun : «pauvre», expert, élu, bénévole.

Les perspectives nouvelles du croisement des savoirs et des pratiques entre professionnels et personnes en grande pauvreté [Chapitre] / Arnoux, Thierry; Hajji, Nabil; Lefeuvre, Hervé *in* Les formations du secteur social aujourd'hui : Transformations et diversifications [Ouvrage] / Molina, Yvette, dir.; Monceau, Gilles, dir.; Doutrelon, Stéphane, préf.. - Rennes [FRA] : Presses de l'EHESP, 2017/04. – pp. 75-85 cote IA20/0061

Résumé : La démarche du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en grande pauvreté est de plus en plus reconnue par les pouvoirs publics, les milieux professionnels, associatifs, ainsi que par les centres de formation et de recherche. C'est une démarche qui vise à associer les personnes qui ont l'expérience de la pauvreté et qui bouscule les rapports de place et de pouvoir, le rapport au savoir. Ce chapitre revient sur l'origine et les principes de la démarche ainsi que sur ses conditions de mise en œuvre. Il met en lumière également sa dimension didactique et pédagogique à travers une de ses applications : la co-formation.

Hébergement-logement : le travailleur pair, un "second regard" sur l'usager [Article] / Le Gall, Sophie *in* ASH, n° 3002, 17 mars au 23 mars 2017, pp.20-23

Résumé : Certaines associations, dans le secteur de l'hébergement social et de lutte contre l'exclusion, recrutent dans leurs équipes des travailleurs pairs. Si ces derniers se distinguent par leur connaissance des codes de la rue et par leur proximité avec les usagers, leur intégration dans les équipes soulève de nombreuses questions sur leur fonction et leur formation. Retour sur les initiatives développées en France et en Belgique et les questionnements liés au recrutement des travailleurs pairs : sur quels critères, en l'absence de statut officiel, recruter ces intervenants? Quelle est leur fonction? L'intégration doit-elle être complétée par une formation? Combien de temps peut-on être travailleur pair?

Evaluation de la démarche de participation des personnes accueillies ou accompagnées au sein du CCPA et des CCRPA : Rapport final / Forzy, Loïcka; Titli, Lou; Agence ASDO Etudes (Paris, FRA). – 2015/03. – 66p. En ligne sur le site du CNLE

Résumé : Le Conseil Consultatif des Personnes Accueillies et accompagnées a été créé en 2010. Dès 2011, des déclinaisons régionales (CCRPA) ont été déployées sur 10 territoires. En 2014, 21 régions ont leur CCRPA. Ils sont animés, selon les territoires, par la Fondation Armée du Salut, la FNARS ou l'UNIOPSS. La démarche participative menée par le CCPA consiste à sensibiliser les personnes en situation de pauvreté ou de précarité aux politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Elle doit leur permettre de s'approprier les réformes en cours, d'échanger avec les acteurs institutionnels et définir des propositions d'amélioration. Fin 2014, la Direction Générale de la Cohésion sociale (DGCS), qui finance ces instances depuis leur création, a lancé une évaluation de cette démarche. Cette évaluation s'inscrit dans un contexte où l'objectif de participation des usagers et bénéficiaires a été réaffirmé fortement : dans le plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté, et plus récemment dans la loi ALUR. Comment fonctionnent aujourd'hui CCPA et CCRPA ? Quel bilan peut-on en faire ? Et comment projeter leur évolution, en articulation avec les autres instances de participation existant (le CNLE en particulier) ?

4-10/La participation de l'usager de santé dans les autres pays

Etudes générales

La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international [Article] / Bousquet, Frédéric; Ghadi, Véronique *in* Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-mars 2017, pp. 116-127 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : La France a choisi de construire un cadre de participation des usagers très centré sur la reconnaissance légale des droits des patients et une forme d'institutionnalisation du processus démocratique permettant de faire entendre la voix des citoyens. A l'étranger, la participation des usagers se traduit davantage par la construction de processus collaboratifs impliquant patients et professionnels et visant à modifier leur relation dans le cadre des soins.

The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature [Article] / Hannah Snyder, Jon Engström *in* International Journal of Nursing Studies, Volume 53, January 2016, pp. 351–378 En ligne sur Science direct

Résumé : Despite the centrality of patient involvement in the policy and rhetoric of health care, the theoretical and empirical basis for patient involvement is lacking at the micro-level of practice. The purpose of this narrative review is to provide an overview and synthesize the current empirical research related to patient involvement at the micro-level of health care. A database search was conducted (in PubMed, CINAHL, Academic Search Premier, EconLit and PsycINFO) for articles published between 1990 and April 2015 in the field of patient involvement in health care. Out of 4238 references, 214 articles were eligible for this review.

Conceptualizing the use of public involvement in health policy decision-making [Article] / Li, Kathy K.; Abelson, Julia; Giacomini, Mita; Contandriopoulos, Damien *in* Social Science & Medicine, Volume 138, August 2015, pp.14–21 En ligne sur Science direct

Résumé : The concept of public involvement use is not well-defined in the literature. Previous research studies have provided brief accounts of how public involvement may influence health policy, but have not detailed the internal dynamics and process through which it is actually used in the policy process. The study objective is to examine and clarify the concept and process of public involvement use in health policy decision-making. Using qualitative concept analysis methods, we reviewed the literature on the use of public involvement and conducted semi-structured interviews with key informants who have theoretical and/or practical insights on public involvement and its use in policy decision-making. Our findings are organized around interrelated questions that animate how the concept of use is understood, interpreted, and operationalized. In asking, "How is 'use' perceived in relation to health policy decision-making?" meanings are constructed for the concept by identifying differences and drawing connections between "use" and related terms. In asking "How would one know if public involvement was used in health policy decision-making?" our findings weigh in on the act of listening as a precursor to use, the ways in which use is mediated, and responses to the input obtained from public involvement processes as signals of use. These findings are a first step toward improving conceptual clarity about what public involvement use means, how it is understood and interpreted by relevant actors in the public involvement and public policy fields, and how it might be operationalized. We expect our findings to be particularly useful for public involvement practitioners who are often confronted with questions from public involvement participants regarding how their input will be used in health policy decision-making.

Which public and why deliberate? – A scoping review of public deliberation in public health and health policy [Article] / Degeling, Chris; Carter, Stacy M.; Rychetnik, Lucie *in* Social Science & Medicine, Volume 131, April 2015, Pages 114-121 En ligne sur Science direct

Résumé : Deliberative methods are of increasing interest to public health researchers and policymakers. We systematically searched the peer-reviewed literature to identify public health and health policy research involving deliberative methods and report how deliberative methods have been used. We applied a taxonomy developed with reference to health policy and science and technology studies literatures to distinguish how deliberative methods engage different publics: citizens (ordinary people who are unfamiliar with the issues), consumers (those with relevant personal experience e.g. of illness) and advocates (those with technical expertise or partisan interests). We searched four databases for empirical studies in English published 1996–2013. This identified 78 articles reporting on 62 distinct events from the UK, USA, Canada, Australasia, Europe, Israel, Asia and Africa. Ten different types of deliberative techniques were used to represent and capture the interests and preferences of different types of public. Citizens were typically directed to consider community interests and were treated as a resource to increase democratic legitimacy. Citizens were preferred in methodological studies (those focused on understanding the techniques). Consumers were directed to focus on personal preferences; thus convened not as a source of policy decisions, but of knowledge about what those affected by the issue would accept. Advocates—who are most commonly used as expert witnesses in juries—were sometimes engaged to deliberate with consumers or citizens. This almost always occurred in projects directly linked to policy processes. This suggests health policymakers may value deliberative methods as a way of understanding disagreement between perspectives. Overall however, the 'type' of public sought was often not explicit, and their role not specified. This review provides new insight into the heterogeneity and rising popularity of deliberative methods, and indicates a need for greater clarity regarding both the constitution of publics and the relative usefulness of different deliberative techniques.

The use of citizens' juries in health policy decision-making: A systematic review [Article] / Street, Jackie; Duszynski, Katherine; Krawczyk, Stephanie, Braunack-Mayer, Annette *in* Social Science & Medicine, Volume 109, May 2014, pp. 1-9 En ligne sur Science direct

Résumé : Deliberative inclusive approaches, such as citizen juries, have been used to engage citizens on a range of issues in health care and public health. Researchers engaging with the public to inform policy and practice have adapted the citizen jury method in a variety of ways. The nature and impact of these adaptations has not been evaluated. We systematically searched Medline (PubMED), CINAHL and Scopus databases to identify deliberative inclusive methods, particularly citizens' juries and their adaptations, deployed in health research. Identified studies were evaluated focussing on principles associated with deliberative democracy: inclusivity, deliberation and active citizenship. We examined overall process, recruitment, evidence presentation, documentation and outputs in empirical studies, and the relationship of these elements to theoretical explications of deliberative inclusive methods. The search yielded 37 papers describing 66 citizens' juries.

Citizen Participation in Patient Prioritization Policy Decisions: An Empirical and Experimental Study on Patients Characteristics [Article] / Diederich, Adele; Swait, Joffre; Wirsik, Norman *in* PLoS ONE, May2012, Vol. 7, Issue 5, pp. 1-10 En ligne sur Plosone

Résumé : Health systems worldwide are grappling with the need to control costs to maintain system viability. With the combination of worsening economic conditions, an aging population and reductions in tax revenues, the pressures to make structural changes are expected to continue growing. Common cost control mechanisms, e.g. curtailment of patient access and treatment prioritization, are likely to be adversely viewed by citizens. It seems therefore wise to include them in the decision making processes that lead up to policy changes. In the context of a multilevel iterative mixed-method design a quantitative survey representative of the German population (N = 2031) was conducted to probe the acceptance of priority setting in medicine and to explore the practicability of direct public involvement. Here we focus on preferences for patients' characteristics (medical aspects, lifestyle and socio-economic status) as possible criteria for prioritizing medical services. A questionnaire with closed response options was fielded to gain insight into attitudes toward broad prioritization criteria of patient groups. Furthermore, a discrete choice experiment was used as a rigorous approach to investigate citizens' preferences toward specific criteria level in context of other criteria. Both the questionnaire and the discrete choice experiment were performed with the same sample. The citizens' own health and social situation are included as explanatory variables. Data were evaluated using corresponding analysis, contingency analysis, logistic regression and a multinomial exploded logit model. The results show that some medical criteria are highly accepted for prioritizing patients whereas socio-economic criteria are rejected.

Virtual special issue introduction: Public participation in health policy in high income countries – A review of why, who, what, which, and where? [Numéro Spécial] / Tenbensel, Tim *in* Social Science & Medicine, Volume 71, Issue 9, November 2010, pp. 1537-1540 En ligne sur Science Direct et Lien sur la revue

Résumé : This Virtual Special Issue on public participation in health policy contains thirteen key articles drawn from Social Science & Medicine over the period 2002-2009.

Public participation in health care priority setting: A scoping review [Article] / Mitton, Craig; Smith, Neale; Peacock, Stuart; et al. *in* Health Policy, Volume 91, Issue 3, August 2009, pp. 219-228 En ligne sur Science direct

Résumé : While much literature has debated public engagement in health care decision-making, there is no consensus on when public engagement should be sought and how it should be obtained. We conducted a scoping review to examine public engagement in one specific area: priority setting and resource allocation.

En Europe

Articulating citizen participation in national anti-microbial resistance plans: a comparison of European countries [Article] / Castro-Sánchez, Enrique; Iwami, Michiyo; Ahmad, Raheelah; et al. *in* European Journal of Public Health, Volume 28, Issue 5, October 2018, pp.928–934 En ligne sur Oxford University Press

Résumé : National action plans determine country responses to anti-microbial resistance (AMR). These plans include interventions aimed at citizens. As the language used in documents could persuade certain behaviours, we sought to assess the positioning and implied responsibilities of citizens in current European AMR plans. This understanding could lead to improved policies and interventions.

Participation in medical decision-making across Europe: An international longitudinal multicenter study [Article] / Bär Deucher, A.; Hengartner, M.P.; Kawohl, W.; et al. *in* European Psychiatry, Volume 35, May 2016, pp. 39-46 En ligne sur Science direct

Résumé : The purpose of this paper was to examine national differences in the desire to participate in decision-making of people with severe mental illness in six European countries. This study demonstrates that patients' desire for participation in decision-making varies by location. We suggest that more research attention be focused on identifying specific cultural and social factors in each country to further explain observed differences across Europe.

Citizen participation and discontent in three Southern European health systems [Article] / Serapioni, Mauro; Raquel Matos, Ana *in* Social Science & Medicine, Volume 123, December 2014, pp. 226–233 En ligne sur Science direct

Résumé : Participation has featured in political agendas in recent decades and the domain of healthcare has not been indifferent to its appeal. Although emerging later than in other European regions, the involvement of civil society in healthcare decision-making procedures has proved one of the biggest challenges facing Southern European health systems. The health systems of the countries considered in this analysis – Italy, Portugal and Spain – underwent reforms that brought citizen participation to the forefront of the health system. Through national laws or health plans, each of these countries has recognised the need to promote participation in order to 'give a voice' to citizens in the health sector. Accordingly, a range of significant activities have been implemented in the region, although they have been developed unequally within national territories, at different paces and involving the mobilisation of different actors. This article focuses on the most relevant experiences of citizen participation designed and implemented in the three selected countries, describing their key features and potential, as well as the main critical issues and contradictions that have emerged over time. Particular emphasis is given to the impact of the current financial crisis on Southern European national health systems, especially in terms of participatory methods, the way in which citizen participation is progressing and civil society's reaction to these important changes.

Santé mentale en Europe - Recommandations en faveur de la Défense des Droits, de la Participation et de l'Information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants : 4èmes Rencontres Internationales du CCOMS, Lille, 30 et 31 Janvier 2014 [Rapport] / Centre Collaborateur pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Lille. FRA. – 2014, 33p. En ligne sur le site du CCOMS *Voir aussi :* Rapport OMS de 2010 User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe

Résumé : Les 30 et 31 janvier 2014, lors des 4esRencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille (CCOMS, plus de 400 personnes, dont plus de la moitié d'usagers et de proches en provenance de 16 pays européens, africains et américains, ont débattu du pouvoir d'agir des usagers et des aidants. Le rapport présente tout d'abord la genèse du projet conjoint de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de la Commission Européenne (CE) sur l'empowerment des usagers et aidants en santé mentale. Les développements récents dans le cadre du congrès

de Lille sont ensuite évoqués avec le questionnaire-test sur les indicateurs en faveur de l'empowerment des usagers et aidants en santé mentale d'une part et les recommandations d'autre part. Enfin, les conclusions du congrès et les perspectives envisagées sont discutées.

Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks = Étude sur la participation des patients à la réduction des risques de sécurité liés aux soins de santé [Rapport] / Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Bureau Régional de l'Europe. Copenhague. INT. - Copenhague [DNK]: OMS Bureau régional de l'Europe, 2013.- XIII+175 p. En ligne sur le site de l'OMS Europe

Résumé : Si la législation et les déclarations sur les droits des patients ne rendent pas automatiquement les soins de santé plus sûrs, elles peuvent cependant aider à autonomiser et à responsabiliser les patients. Ainsi peuvent-ils mieux gérer leur propre santé et leurs propres soins de santé, et participer aux efforts visant à améliorer la sécurité. Ce rapport présente un aperçu des influences juridiques sur la sécurité des patients, et analyse la relation existant entre les droits des patients, leur participation et leur sécurité. Il présente une synthèse des études sur la participation des patients, accompagnée d'exemples précis provenant de Bulgarie, de France, des Pays-Bas, de Pologne et du Portugal. Le rapport met en évidence la nécessité de renforcer le flux continu d'informations entre les différents niveaux de soins, notamment l'expérience des patients, leur instruction en santé et leur participation. Il présente des recommandations sur les niveaux macro, micro et intermédiaire de la prestation des services de santé. En contribuant au processus plus général de la collecte des données, il permettra de recenser des moyens efficaces en vue de créer des attentes réalistes et réfléchies en matière de soins de santé, tout en encourageant les patients à être vigilants et bien informés, en vue de garantir des normes de sécurité maximales.

Patient involvement : Eurobarometer Qualitative Study. Aggregate Report = La participation des patients : Étude qualitative Eurobaromètre. Rapport agrégé [Rapport] / Commission des Communautés Européennes (CCE). Directorate-General for Health and Consumers. Bruxelles. BEL .- Bruxelles [BEL] : Communauté Européenne, 2012/05.- 124 p. En ligne sur le site Europa

Résumé : Sur la base d'entretiens approfondis réalisés auprès d'un panel d'usagers et de professionnels de santé des quinze pays de l'Union européenne, ce rapport permet de mieux cerner les avis, les enjeux et les possibilités liés à la participation des patients et de préciser ce que patients et médecins pensent de leur système de soins.

Ninth futures forum on health systems governance and public participation [Rapport] / Organisation Mondiale de la Santé. (O.M.S.). Bureau Régional de l'Europe. Copenhague. INT. - Copenhague [DNK] : OMS, 2006. - 34p. cote BS10/0424 En ligne sur le site de l'OMS Europe

Résumé : This book presents expectations from Forum participants and provides a conceptual framework for understanding different approaches to public participation, some of which are briefly summarized, it provides also some examples of methods of participation applied in countries and draw conclusions from the Forum and provides some possible ways forward for involving the public in health systems governance.

Belgique

Partenariat patient en néphrologie selon le modèle de l'Université de Montréal : Des parcours collaboratifs moteurs de la qualité des soins [Article] / Nortier, Joëlle; Plennevaux, Véronique; Hougardy, Jean-Michel; Petit, Anne-Dominique *in* Techniques hospitalières, n° 765, août-septembre-octobre 2017, pp.59-63

Résumé : Le modèle relationnel développé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal est basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de santé. Il s'appuie sur les savoirs des patients, issus de la vie avec la maladie. Cette reconnaissance leur permet de devenir membres de l'équipe à part entière et décideurs de leurs propres soins. Les auteurs rapportent les premières étapes de l'implémentation du partenariat patient dans le service de néphrologie de l'hôpital Erasme en Belgique. L'intégration de tels patients génère des parcours de soin collaboratifs contribuant à améliorer l'habilitation et la qualité de nos programmes.

Acceptability and Perceived Benefits and Risks of Public and Patient Involvement in Health Care Policy: A Delphi Survey in Belgian Stakeholders [Article] / Cleemput, Irina; Christiaens, Wendy; Kohn, Laurence; et al. *in* Value in health, Volume 18, Issue 4, June 2015, pp. 477-483 En ligne sur Science Direct

Résumé : In systems with public health insurance, coverage decisions should reflect social values. Deliberation among stakeholders could achieve this goal, but rarely involves patients and citizens directly. This study aimed at evaluating the acceptability, and the perceived benefits and risks, of public and patient involvement (PPI) in coverage decision making to Belgian stakeholders.

L'émergence de la notion de droits collectifs des patients en Belgique et en France [Extrait Ouvrage] / Cantelli, Fabrizio *in* : Les droits du patient européen au lendemain de la transposition de la directive mobilité des patients : colloque du 24 juin 2014 / Laude, Anne, coor.; Tabuteau, Didier, coor.. - Paris [FRA] : Société de législation comparée, 2015. – pp. 173-189 cote LE00/0207

Résumé : Comment la Belgique et la France se positionnent-elles concernant l'attribution de droits collectifs aux patients ? Quels sont les enseignements plus généraux qu'il est possible de tirer sur la citoyenneté et la démocratisation dans le domaine de la santé ? L'auteur analyse ci la manière dont les droits collectifs sont définis, attribués et organisés en pratique.

Modèles pour l'implication des citoyens et des patients dans les politiques de soins de santé - Partie 1 : Exploration de la faisabilité et de l'acceptabilité [Rapport] / Christiaens, Wendy; Kohn, Laurence; Léonard, Christian; et al.; Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). Bruxelles. BEL. - Bruxelles [BEL] : KCE, 2013.- 6+85 p. En ligne en anglais et en français sur le site KCE

Résumé : Dans un système d'assurance de santé publique, les décisions politiques à différents niveaux en matière de soins de santé doivent refléter les valeurs sociétales. Au niveau macro, il s'agit de déterminer des priorités globales pour l'affectation des ressources dans les soins de santé ; au niveau méso, il s'agit des décisions relatives au remboursement des produits et des services pour une maladie donnée ; au niveau micro, il s'agit du remboursement pour un patient donné. Actuellement, en Belgique, les élus sont sensés représenter le grand public dans la détermination des priorités globales en matière de soins de santé. Pour le remboursement des produits et des services, une délibération a lieu entre plusieurs parties prenantes. Les patients et les citoyens ne participent pas à ce débat. Certaines parties prenantes participant au débat revendiquent de représenter les patients et les citoyens, mais les modalités de cette représentation restent peu claires, car il n'y a pas de consultation structurée avec ce groupe de parties prenantes. La présente étude pour but (1) de décrire différents modèles possibles d'implication du grand public et des patients dans le processus de prise de décision en matière de soins de santé à différents niveaux et (2) d'en évaluer l'acceptabilité pour les parties prenantes en Belgique.

Grande-Bretagne

La participation des usagers aux systèmes de santé : la politique du National Health Service d'implication des patients et du public en Angleterre [Article] / Bousquet, Frédéric; Ghadi, Véronique *in* Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-mars 2017, pp. 128-134 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : Ce document décrit la politique d'implication des usagers, mise en place par le National Health Service (NHS). Il ne reprend pas les actions d'autres institutions, telles que la Care Quality Commission ou le National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

Empowering mental health service users and their family carers. Practical examples from the United Kingdom [Article] / Crepaz-Keay, David *in* L'information psychiatrique, vol. 92, no. 9, 2016, pp. 718-722 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : This paper will address the empowerment of people who use mental health services and the family and friends who care for them. It will describe the different levels at which empowerment can take place drawing on work from the World Health Organisation, and UK policy and practice. The paper will then explore in detail two examples of empowerment in practice. The first looks at a structural/strategic level with the development of a National Forum for Mental Health for Wales. The second is at an individual level, the development and delivery of a self-management and peer support intervention for mental health service users. The paper will explore the benefits of empowerment for those directly involved and for the broader community.

Public and patient participation in health care and health policy in the United Kingdom [Article] / Tritter, Jonathan *in* Health Expectations, Jun2011, Vol. 14, Issue 2, pp. 220-223 En ligne sur Wiley library

Résumé : The article reports on the history of Great Britain's National Health Service and discusses reforms to the service which have been proposed in 2011. A discussion of public and patient involvement in health care and medical policy which has been seen in England, Wales, Scotland and Northern Ireland is presented.

New Labour's PPI Reforms: Patient and Public Involvement in Healthcare Governance? [Article] / Vincent-Jones, Peter; Hughes, David; Mullen, Caroline *in* Modern Law Review, Mar2009, Vol. 72, Issue 2, pp. 247-271 En ligne sur Wiley library

Résumé : Following a first wave of reform at the beginning of the decade, the system of patient and public involvement in healthcare governance is being further overhauled under the Local Government and Public Involvement in Health Act 2007 and the Health and Social Care Act 2008. The current reforms reflect a significant shift in dominant political discourse from an earlier concern with patient and public involvement towards a more exclusive focus on consumer choice and economic regulation, with collective voice and citizen participation at

best playing a subordinate part in the government's NHS modernisation agenda. While there is some potential for increased responsiveness in the new arrangements, the overall effect is likely to be a weakening of the foundations of democratic decision making in the governance of healthcare in England.

Italie

Community participation and empowerment in primary health care in Emilia-Romagna: A document analysis study [Article] / Luisi, Daniela, Hämel, Kerstin *in* Health Policy, Volume 125, Issue 2, February 2021, pp. 177-184 En ligne sur Science Direct

Résumé : Community participation and empowerment are seen as fundamental for achieving equitable, people-centred primary health care. Emilia-Romagna region introduced the Casa della Salute aiming to foster comprehensive primary health care and support community participation. Since the 1990s, community involvement has been promoted to improve the regional health system. The pivotal role of third sector organisations as service providers and advocates for users' rights has been underlined. This contribution explores the evolution of the meaning and conceptualisation of community participation and empowerment in policies addressing the Casa della Salute. A qualitative document analysis study was undertaken. Three national and twelve regional documents dated between 2006 and 2019 were evaluated. The policies continuously address community participation. The Casa della Salute is seen as a designated place to promote participation and empowerment. The documents point to the need for democratic practice and shared decision-making power; third sector organisations are seen as salient community representatives and mediators. However, the policies show only a vague conceptualisation of how to empower communities; moreover, strategies to promote participation of vulnerable groups are lacking. Policies that consider the ambiguous role of the third sector, specify community empowerment, identify strategies to facilitate it and collaborate with vulnerable groups could be beneficial for further progress.

L'émergence de la notion de droits collectifs des patients en Italie [Extrait Ouvrage] / Diurni, Amalia *in* : Les droits du patient européen au lendemain de la transposition de la directive mobilité des patients : colloque du 24 juin 2014 / Laude, Anne, coor.; Tabuteau, Didier, coor.. - Paris [FRA] : Société de législation comparée, 2015. – pp. 191-204 cote LE00/0207

Résumé : L'auteur retrace l'émergence de la participation des citoyens dans la politique sanitaire mettant en avant les grandes étapes législatives et les initiatives régionales.

Citizens' participation in the Italian health-care system: The experience of the Mixed Advisory Committees [Article] / Serapioni, Mauro; Duxburyin, Nancy *in* Health Expectations, Volume 17, Issue 4, August 2014, pp. 488–499 En ligne sur Wiley Online Library

Résumé : In 1994, the region of Emilia-Romagna recognized the importance of citizens' participation in the regional health-care system and recommended the institution of Mixed Advisory Committees in the health districts and hospitals with the objective of monitoring and assessing health-care quality from the users' perspective. his paper reports findings from a qualitatively based evaluation involving direct observations of the committees and 39 semi-structured interviews: 20 with representatives of patients and users' associations and 19 with health professionals and managers involved in the activities of the committees.

Portugal

Practical guidelines for peer support programmes for mental health [Article] / Campos, Filipa; Sousa, Ana; Rodrigues, Vânia; et al. *in* Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition), Volume 9, Issue 2, April–June 2016, pp. 97-110 En ligne sur Science direct

Résumé : This study aims to determine the guiding principles for the implementation of peer support programmes in Portugal. Use of peer support for mental heath problems is still underexplored and surrounded by some controversy and ambiguity. However, its organisation and proper monitoring appears to enhance the quality of life and social inclusion of people with mental illness. This highlights the importance of conducting studies that increase our knowledge of these programmes and determining guidelines for their implementation. This national consensus may be used as a starting point for the design and implementation of peer support programmes in mental health organisations.

Suède

Neighbourhood development and public health initiatives: who participates? [Article] / Fröding, Karin; Elander, Ingemar; Eriksson, Charli *in* Health Promotion International, Mar2012, Vol. 27, Issue 1, pp. 102-116 En ligne sur Oxford Journals

Résumé : Citizen participation in neighbourhood development is one way to promote public health and contribute to the well-being of individuals. However, some people participate while others do not. This study examines the individual characteristics of people who during the past 2 years have participated in a neighbourhood development process compared with potential and non-participants. Socio-demographic factors, perceptions and behaviour were analysed in a cross-sectional study. A questionnaire was answered by 1160 randomly chosen citizens over the age of 18 who lived in three Swedish cities. The most important single factor related to participation in neighbourhood development was prior experience of participation, such as attempting to influence city policies by contacting politicians, submitting a citizen proposal, etc. Furthermore, having frequent political discussions with neighbours was another behavioural factor that was found associated to people's participation in neighbourhood development. Among socio-demographic factors, only ethnicity was found significant after controlling for other factors; i.e. people born outside the Nordic countries were less likely to participate.

Patient participation in quality improvement: managers' opinions of patients as resources [Article] / Andersson, Ann-Christine; Olheden, Anna *in* Journal of Clinical Nursing, Dec2012, Vol. 21, Issue 23/24, pp. 3590-3593 En ligne sur Wiley library

Résumé : The article reports a study which investigated managers' opinions of how to take advantage of patients as resources in quality improvement work. The results revealed different aspects of how managers in a healthcare organization consider the options to incorporate patients in the improvement process. The results indicated that there is a willingness amongst managers to make use of the patient's point of view, but at the same time they lack experience in how to make patients active participants

Suisse

Des espaces collectifs d'expression au sein des institutions socio-éducatives : Quelle participation pour quelle citoyenneté? [Ouvrage] / Masse, Manon; Delessert, Yves; Dubath, Maëlle. - Genève [CHE] : IES éditions, 2016. - 335p. cote FJ11/0172

Résumé : La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU en 2006 énonce comme principe fondamental que ces personnes puissent prendre part aux décisions les concernant. Son art. 29, est consacré à leur participation à la vie politique et à la vie publique sur la base du principe de l'égalité de traitement. En Suisse, les institutions socio-éducatives dans lesquelles vivent ou travaillent les adultes ayant une déficience intellectuelle sont sensibles à cette dimension et ont créé des dispositifs individuels et collectifs favorisant leur participation. Cet ouvrage rend compte d'une recherche qui vise à mieux comprendre ce qui se joue dans ces espaces collectifs d'expression. Cette démarche a permis d'analyser le fonctionnement de groupes d'expression existants et d'en dresser une typologie. Les auteurs mettent en lumière ce qui facilite ou fait obstacle à la participation collective au sein de ces groupes. Enfin, ils esquissent des repères pour le développement d'espaces d'expression encourageant une participation citoyenne tant dans les lieux de vie et de travail institutionnels que dans la communauté élargie.

Au Québec

Les patients partenaires au service de la sécurité des soins : une innovation qui révolutionne le centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie [Article] / Pomey, Marie-Pascale; Arsenault, Christine; Gendron, Jean-Luc *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 1, mars 2020, pp.7-14

Résumé : Les citoyens sont convaincus, lorsqu'ils reçoivent des services de santé, que les professionnels mettent tout en œuvre pour offrir des soins sûrs et de qualité. Toutefois, selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (2016), un patient hospitalisé sur 18 au Canada subira un préjudice évitable. Les dispositifs de prévention d'incidents et d'accidents reposent essentiellement sur la notification des effets indésirables par les gestionnaires et les professionnels de la santé. Or depuis quelques années ce modèle est remis en cause. Et si le chaînon manquant était la participation active des patients et des proches à leurs propres soins ? L'hypothèse avancée ici est que leur engagement concret à la prévention des risques permettrait de mobiliser une vigilance supplémentaire pour augmenter la sécurité, sachant qu'ils sont directement concernés. Au centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie, les patients sont invités à s'engager dans la sécurité de leurs soins tout au long de leur parcours. Cela se traduit par la possibilité de participer activement à l'identification de situations à risque ou d'accidents en les déclarant auprès d'autres patients, appelés « patients

ressource visiteurs », ou encore confidentiellement par téléphone. Des patients ressource collaborent également à la mise en place de projets d'amélioration continue avec les équipes. Par ce partenariat de soin, les patients et leurs proches sont considérés comme des membres à part entière de l'équipe, partageant des responsabilités dans les limites de leurs capacités.

La semaine de la sécurité des patients : quelles expériences innovantes d'engagements des patients au Québec? [Article] / Mokrani, Sylia; Langlet, Marie-France; Lavoie, Carole; et al. *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 17, n° 1, mars 2020, pp.23-27

Résumé : La Semaine nationale de la sécurité des patients qui s'est déroulée du 29 octobre au 2 novembre 2018 a été l'occasion de diffuser les bonnes pratiques et les innovations organisationnelles auprès des usagers et des professionnels de santé à travers les initiatives des acteurs. Lors de cette campagne de sensibilisation annuelle, quatre établissements faisant partie de la communauté de pratiques sur l'expérience et le partenariat avec les usagers et leurs proches : le centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM), le centre hospitalier universitaire Sainte Justine (CHUSJ), le centre intégré de santé et services sociaux de Laval (CISSS de Laval) et l'institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec - Université Laval (Institut) ont fait le choix de consacrer au moins une journée aux rôles du patient et de sa famille dans la sécurité des soins. Ainsi, grâce à la créativité des équipes organisatrices de chaque établissement, des activités innovantes ont été proposées. Animées ou co-animées par des usagers ressources, elles ont permis aux établissements de relever un double défi : sensibiliser les usagers et les professionnels à la sécurité des médicaments et promouvoir le partenariat avec les usagers et les proches.

État des lieux sur la gestion des risques et la sécurité des soins et des services au Québec : évolution, exemples et recommandations [Article] / Aho-Glélé, Ursulla; Bouabida, Khayreddine; Pomey, Marie-Pascale *in* Risques et qualité en milieu de soins, vol. 16, n° 4, décembre 2019, pp.214-224 Disponible papier et en ligne sur le site de la revue

Résumé : Dans les années 2000, la gestion des risques est devenue une priorité majeure en Amérique du nord à la suite du rapport «To err is human: building a safer health system de l'Institute of Medicine». D'après ce rapport, les erreurs médicales constituaient la troisième cause de décès aux États-Unis. Au Québec, le Rapport Francœur publié en 2001 a eu le même effet, ce qui incita le gouvernement du Québec à mettre en place la loi 113 imposant la création de comités de gestion des risques au sein des établissements de soins et services et la déclaration obligatoire des évènements indésirables. En 2014, le projet de loi 83 a permis la création de postes de commissaire aux plaintes et de comités de vigilance et de la qualité dans tous les établissements afin de renforcer l'imputabilité en gestion des risques. En outre, la réforme de 2015 qui a amené à la création des Centres intégrés universitaires ou pas de santé et de services sociaux (CIUSSS) et (CISSS) a créé les directions de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) afin de permettre une meilleure coordination de la qualité et de la sécurité des soins et services et de faciliter l'engagement des patients. De plus, l'engagement des patients en gestion des risques a pris son envol grâce aussi au Plan stratégique national 2015-2020 et au Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux qui ont été publiés dans la foulée. Une première étude longitudinale débutée en 2015 offre un survol de l'évolution des stratégies d'engagement des patients en gestion des risques mises en place dans les établissements de santé et services sociaux au Québec, en plus de proposer certaines recommandations.

L'expérience patient : Nouvelle clé de transformation des établissements ? [Article] / Raymackers, Cynthia; Kouevi, Amah; Marquis, Jean-Guillaume; Payet, Lisa *in* Gestions hospitalières, n° 582, janvier 2019, pp.37-43

Résumé : Dans le secteur de la santé, la responsabilité d'un dirigeant est de chercher en permanence à améliorer la qualité des soins et services offerts aux patients, en traçant des voies sur lesquelles chacun aurait la volonté de s'engager d'une façon qui ait du sens pour lui, en définissant des orientations susceptibles d'emporter le consensus de la communauté professionnelle. Mais dans un univers où les intérêts des différentes parties prenantes semblent parfois contradictoires, il ne faut pas se priver d'explorer des idées simples et fédératrices. « L'expérience patient comme clé de transformation des établissements » s'inscrit dans cette intention. Les auteurs s'appuient ici sur la démarche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux – CHU de Sherbrooke, au Québec, Canada, ainsi qu'aux initiatives menées par l'institut français de l'expérience patient.

Conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec [Article] / Alami, Hassane; Gagnon, Marie-Pierre; Fortin, Jean-Paul *in* Santé Publique, vol. 31, n°1, 2019, pp. 125-135 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Impliquer les citoyens-patients dans les décisions concernant les services de télésanté contribuerait à mieux répondre aux besoins et contextes des individus et communautés. Cette étude vise à explorer les conditions organisationnelles et systémiques à l'implication des citoyens-patients dans le développement de la télésanté au Québec.

Ce qui nous rassemble, considérer l'expérience du patient et de ses proches : Une expérimentation du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) [Chapitre] / Raymackers, Cynthia; Marquis Jean-Guillaume; Carrier, Sébastien; Roberge, Jérémie *in* L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux : Regards croisés France-Québec [Ouvrage] / Carrier, Sébastien, dir.; Morin, Paul, dir.; Gross, Olivia, dir.; De la Tribonnière, Xavier, dir.. - Québec [CAN] : Presses de l'Université du Québec (PUQ), 2017, pp. 173-201 cote FR10/0146

Résumé : Quels sont les aspects de l'expérience des patients et de leurs proches à mettre en valeur pour renforcer et améliorer la qualité des services ? Comment capter cette expérience ? Comment transformer la relation entre soignants et patients pour faire plus de place à ces derniers ? Quelles sont les compétences et comportements attendus à renforcer chez les patients, chez les intervenants et les gestionnaires ? Quelles stratégies déployer afin de faire évoluer l'ensemble de l'organisation ? L'objectif de ce chapitre est de rendre compte de l'expérimentation d'une approche de prise en considération de l'expérience du patient dans un contexte hospitalier (le centre hospitalier universitaire de Sherbrooke), selon le point de vue d'une équipe qui a participé à soutenir l'ensemble des étapes de la démarche. Ce point de vue permet de poser un regard sur un processus d'accompagnement pas à pas d'un changement de culture.

Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité : état des pratiques exemplaires au Canada [Article] / Aho-Glele, Ursulla; Clavel, Nathalie; Popescu, Iona; Pomey, Marie-Pascale; et al. *in* Risques et qualité en milieu de soins vol. 14, n° 4, décembre 2017, pp.240-246

Résumé : La sécurité des soins est un défi majeur à travers le monde. Depuis une décennie, l'engagement des patients et de leurs familles est reconnu pour contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. En matière de sécurité, les patients peuvent jouer un rôle décisif pour prévenir et réduire les situations à risque pour leur santé. Au Canada, de nombreuses initiatives d'engagement des patients ont vu le jour à différents niveaux (politique, organisation des soins, soins directs). Grâce aux travaux et aux efforts d'institutions et d'acteurs, cet engagement des patients dans la sécurité a pris de l'ampleur dans les établissements de santé et dans les milieux de soins. Le présent article propose une synthèse du Guide de l'engagement des patients en matière de sécurité, publié par l'Institut canadien pour la sécurité des patients. Ce guide donne un aperçu des initiatives prometteuses mises en place au Canada pour impliquer les patients et leurs familles dans la sécurité des soins. Il met aussi à disposition un ensemble de ressources et d'outils, élaborés au Canada et ailleurs, pour faciliter l'engagement des patients dans la sécurité.

Une expérience de participation des personnes utilisatrices à l'organisation et à la planification des services de santé mentale au Québec [Article] / Gagné, Jean *in* Pratiques en santé mentale, n° 2, mai 2016, pp.29-32

Résumé : Au Québec, le plan santé mentale 2005-2010, prévoyait une évolution des dispositifs de soin vers une plus grande adéquation des services avec les besoins et demandes des personnes utilisatrices. Pour suivre ce projet, une équipe composée de soignés et de soignants a travaillé pour proposer des modèles d'organisation tenant compte de cette volonté. L'expérience qui est relatée ici montre, à travers les expériences diverses des participants qu'entre les grands principes et la réalisation effective d'un dispositif censé les appliquer, la distance peut être assez grande.

L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé [Article] / Flora, Luigi; Berkesse, Alexandre; Payot, Antoine, et al. *in* Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences, vol. 27, n° 1-2, mars-juin 2016, pp.61-68 En ligne sur Cairn

Résumé : Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat de soins entre patients et professionnels de santé, a été développé à partir de la faculté de Médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient en complémentarité des savoirs scientifiques des professionnels de santé. Les auteurs exposent les fondements théoriques du partenariat avec les patients, expliquent comment ce nouveau modèle est mis en œuvre à différents niveaux (soins, enseignements, recherche) puis concluent sur les facteurs de réussite constatés pour permettre à cette culture de s'implanter.

Regards croisés France-Québec : La participation des citoyens, des usagers et des patients dans le système de santé [Article] / Pomey, Marie-Pascale *in* Revue hospitalière de France, n° 568, janvier-février 2016, pp.61-68

Résumé : Le 24 et 25 novembre 2015 s'est tenu un premier colloque organisé par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), l'Ecole de Santé Publique de Montréal (ISPUM) et l'Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal (IRSPUM) consacré à la participation des citoyens, des usagers et des patients dans les soins et services de santé, dans la formation et dans la recherche. Cet événement a permis de comparer les approches en France et au Québec et de présenter des projets actuellement menés dans les deux pays. Cet article propose de revenir sur les enseignements de ce colloque et propose, en accès libre sur le site de la revue, une bibliographie associée.

Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec [Article] / Valois-Bourricand, Marie-Françoise; Ghadi, Véronique *in* Techniques hospitalières, n° 752, juillet-août 2015, pp.46-50

Résumé : La participation des usagers à la qualité des soins se développe en France et au Québec, avec leur implication dans diverses instances et une notion de «patient expert» plus aboutie outre-Atlantique. L'analyse des modèles québécois et français que propose cet article permet de dégager plusieurs modèles de participation et de souligner les conditions clés pour que cette participation soit effective et réussie.

Le «Montreal model» : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé [Article] / Pomey, Marie-Pascale; Flora, Luigi; Karazivan, Philippe; et al *in* Santé publique, vol. 27, suppl. 1, janvier-février 2015, pp.41-50 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Les fondements théoriques du partenariat patient sont exposés ici, ainsi que la manière dont ce nouveau modèle peut être mis en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé.

What Are the Key Ingredients for Effective Public Involvement in Health Care Improvement and Policy Decisions? A Randomized Trial Process Evaluation [Article] / Boivin, Antoine; Lehoux, Pascale; Burgers, Jako; Grol, Richard *in* Milbank Quarterly, Jun2014, Vol. 92, Issue 2, pp. 319-350 En ligne sur Wiley Library

Résumé : Context In the past 50 years, individual patient involvement at the clinical consultation level has received considerable attention. More recently, patients and the public have increasingly been involved in collective decisions concerning the improvement of health care and policymaking. However, rigorous evaluation guiding the development and implementation of effective public involvement interventions is lacking. This article describes those key ingredients likely to affect public members' ability to deliberate productively with professionals and influence collective health care choices. Method We conducted a trial process evaluation of public involvement in setting priorities for health care improvement. In all, 172 participants (including 83 patients and public members and 89 professionals) from 6 Health and Social Services Centers in Canada participated in the trial. We videorecorded 14 one-day meetings, and 2 nonparticipant observers took structured notes. Using qualitative analysis, we show how public members influenced health care improvement priorities. Findings Legitimacy, credibility, and power explain the variations in the public members' influence. Their credibility was supported by their personal experience as patients and caregivers, the provision of a structured preparation meeting, and access to population-based data from their community. Legitimacy was fostered by the recruitment of a balanced group of participants and by the public members' opportunities to draw from one another's experience. The combination of small-group deliberations, wider public consultation, and a moderation style focused on effective group process helped level out the power differences between professionals and the public. The engagement of key stakeholders in the intervention design and implementation helped build policy support for public involvement. Conclusions A number of interacting active ingredients structure and foster the public's legitimacy, credibility, and power. By paying greater attention to them, policymakers could develop and implement more effective public involvement interventions.

Québec : le rendez-vous manqué de la participation citoyenne [Article] / Malone, Antoine *in* Les Tribunes de la santé, n° HS 3, 2014/5, pp. 31-42 Disponible papier et en ligne sur la base Cairn

Résumé : La santé constitue un enjeu politique majeur pour les Québécois. Pourtant, si les lois qui encadrent le système de santé prévoient une place pour les citoyens dans sa gouvernance, la participation citoyenne a souvent été qualifiée de rendez-vous manqué. Cet échec trouve ses causes dans les choix qui ont présidé à la création du système de santé moderne, il y a cinquante ans. Ces choix ont conduit à concentrer la totalité des questions réellement politiques au sein et autour de l'hôpital et des médecins. En retour, cette situation a conduit à l'émergence de groupes puissants qui évincent le citoyen de la gouvernance du système. Ce constat n'est pas nouveau, mais l'étude de ce phénomène et des luttes pour la légitimité au sein du système a été quelque peu abandonnée ces quinze dernières années. Cet article vise donc à encourager le débat sur la question.

Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades [Article] / Gagnon, Éric; Clément, Michèle; Deshaies, Marie-Hélène *in* Sciences sociales et santé, Vol. 32, 2014/1, pp. 5-28 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Au Québec, les personnes malades ou dites en perte d'autonomie se sont vu reconnaître différents droits. Mais cette reconnaissance formelle ne nous dit pas comment ces droits sont compris et appliqués dans la pratique quotidienne, ni de quelle façon ils changent les rapports entre les soignants et les soignés. Nous

dégageons quatre grands types d'interprétation que l'on donne des droits dans les établissements de santé et de services sociaux du Québec, au sein d'instances chargées d'en assurer le respect. Ces différentes interprétations des droits sont liées à autant de rapports différents que la personne malade peut établir avec les soignants, et de positions différentes qu'elle peut occuper au sein des établissements. L'analyse des droits nous conduira ainsi à la question du sujet.

Le pouvoir gris. Du lobbying au pouvoir sur soi. Quels enjeux de participation des aînés à la définition de leur milieu de vie en hébergement collectif au Québec ? [Article] / Mascova, E. *in* Gérontologie et société, n° 143, 4ème trimestre 2012, pp. 223-238 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Depuis une dizaine d'années, au Québec, on assiste à une régulation juridique croissante des milieux de vie résidentiels destinés aux personnes aînées. Cet article propose d'analyser la place que cette régulation de la qualité du milieu de vie fait aux aînés et comment les acteurs collectifs, en particulier les associations de personnes aînées, contribuent à la production des normes dans ce champ. À partir d'une étude des mécanismes participatifs mis en place dans les divers milieux résidentiels et d'hébergement, nous allons interroger les freins et les leviers à l'intégration réelle des usagers dans les décisions qui les concernent.

Québec : l'intervention par les pairs investit la promotion de la santé [Article] / Bellot, Céline; Rivard, Jacinthe *in* Santé de l'homme (la), n° 421, Septembre/Octobre 2012, pp. 18-19 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Au Québec, l'intervention par les pairs est florissante. Elle est largement développée auprès des populations stigmatisées : prévention de la transmission du VIH, actions auprès de populations précarisées, etc. Si ces interventions ont incontestablement permis de renforcer la participation des publics concernés, les résultats de ces programmes demeurent inégaux. Deux principaux risques d'échec apparaissent : la non-reconnaissance de l'action du pair et la difficulté de le recruter.

Empowerment et santé mentale. Québec : les associations de défense des droits veulent un plan "santé mentale" centré sur l'émancipation des usagers [Article] / Provencher, Doris *in* Santé de l'homme (la), n° 413, Mai/Juin 2011, pp. 37-38 Disponible papier et en ligne sur le site de Santé Publique France

Résumé : Au Québec, un collectif d'associations de défense des droits s'est livré à une analyse critique du plan de santé mentale actuellement mis en oeuvre, et vient de réitérer l'exercice avec le plan suivant (2012-2017). Ce collectif formule des recommandations centrées sur l'appropriation du pouvoir par les usagers, le respect de leur liberté, leur association aux décisions.

L'expérience citoyenne dans la gouvernance du système de santé et de services sociaux au Québec [Article] / Gauvin, François-Pierre; Martin, Elizabeth; Forest, Pierre-Gerlier; Abelson, Julia *in* Santé société et solidarité, n° 2, 2009, pp. 45-50 En ligne sur Persee

Résumé : L'expérience citoyenne à la gouvernance du système de santé et de services sociaux du Québec a été marquée par de nombreux bouleversements au gré des différentes réformes initiées au cours des quatre dernières décennies. Jusqu'à présent, les structures participatives aux paliers local, régional et provincial semblent avoir favorisé davantage l'échange d'information, voire la confrontation, plutôt que la conciliation des intérêts et l'appropriation des services par la population. Bien qu'il y ait une volonté à maintenir, promouvoir et renouveler la participation publique, le système québécois donne encore peu d'emprise aux citoyens et usagers dans les décisions majeures affectant le système de santé et de services sociaux.

La participation publique : définitions, défis et usages [Article] / Contandrioupoulos, Damien *in* Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, pp. 27-32 En ligne sur Persee

Résumé : Le système sociosanitaire québécois a, depuis sa création dans les années 1970, accordé une large place à des dispositifs visant à donner aux citoyens ordinaires un rôle dans les décisions de gouverne tant au niveau régional qu'au niveau des établissements. L'analyse de près de quarante ans d'expérimentation dans ce domaine sert ici à discuter d'un certain nombre de caractéristiques des processus de participation et des défis, tant pratiques que théoriques, que pose le fonctionnement des dispositifs de participation publique. En conclusion, nous proposons quelques pistes susceptibles de permettre l'atteinte des objectifs liés à la participation tout en évitant certains des écueils potentiels.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire [Article] / Pomey, Marie-Pascale; Ghadi, Véronique *in* Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009, pp. 53-61 En ligne sur Persee

Résumé : Le Québec, depuis les années 1970, et la France, vingt ans plus tard, se sont efforcés de faire en sorte que la parole profane des usagers soit mieux considérée dans le système de santé, et plus particulièrement dans les établissements de santé. Cette volonté, qui s'est traduite de part et d'autre de l'Atlantique de manière

différente sur le plan institutionnel, a eu des effets très contrastés. Au Québec, en dépit de leur antériorité, les associations de patients ont eu du mal à se développer et à se mobiliser. L'impact a été faible, lié au fait du manque de vigueur de l'action des associations, et ce, alors même que le dispositif de représentativité de la population dans les établissements de santé s'est étendu ces dernières années. En France, à l'émoi causé chez les professionnels de la santé et les politiciens par l'irruption du SIDA et par les différents scandales sanitaires qui en ont résulté, les associations se sont assez vite imposées comme des interlocuteurs incontournables des pouvoirs publics.

La représentation des usagers dans le système de santé au Québec [Article] / Pomey, Marie-Pascale *in* ADSP Actualité et dossier en santé publique, n° 68, Septembre 2009, pp. 20-21

Résumé : Dans cet article, l'auteur fait un bref survol des grands moments de la place des usagers dans le système de santé et de services sociaux québécois puis présente la situation actuelle en mettant une emphase sur les différents mécanismes qui permettent à celle-ci d'être présente aux différents niveaux du systèmes de santé et services sociaux.

Autres pays

L'expérience patient du groupe Cleveland Clinics : Au coeur de l'excellence américaine [Article] / Moulins, Valérie; Lebée-Thomas, Emilie *in* Gestions hospitalières, n° 582, janvier 2019, pp.57-59

Résumé : Tous les ans, le groupe de santé américain Cleveland Clinics organise une conférence dédiée à l'expérience patient. Depuis presque dix ans, cette conférence réunit plusieurs centaines de participants impliqués dans la démarche de l'expérience des patients de leurs hôpitaux et cliniques. L'occasion d'entrer dans les coulisses de ce groupe hors du commun et de découvrir comment, au quotidien, il réussit à faire vivre sa devise : "patients first !"

Les associations de patients aux États-Unis : un contre-pouvoir? [Article] / Beaussier, Anne-Laure *in* Sève les tribunes de la santé, n° 52, octobre 2016, p. 81-88 Disponible papier et en ligne sur Cairn

Résumé : Cet article propose une introduction aux associations et mobilisations de patients aux États-Unis. Il s'intéresse à l'influence de ces organisations sur les politiques de santé, mais aussi aux limites de leurs actions et aux défis qui s'élèvent devant elles. Considérant à la fois les associations de patients ciblées sur des maladies spécifiques et les mouvements plus protestataires dénonçant les dysfonctionnements du système de santé américain, il souligne la dimension hétérogène et inégalitaire de la représentation des patients aux États-Unis. De grandes réussites comme Act Up ou les mobilisations en faveur de la prévention du cancer du sein attirent les regards internationaux. Pour autant, ces réussites ne doivent pas voiler la persistance de nombreux groupes silencieux, constituant les populations les plus vulnérables et privées d'accès aux soins, dont les voix restent inaudibles.

Les patients experts dans la lutte contre le sida au Cambodge : Anthropologie d'une norme globalisée [Ouvrage] / Bureau-Point, Eve; Desclaux, Alice, préf.. - Aix-en-Provence [FRA] : Presses universitaires de Provence, 2016. - 250p. Cote FR40/1066

Résumé : La plupart des programmes de lutte contre l'épidémie à VIH dans le monde impliquent les patients pour la mise en œuvre des activités les concernant ou la discussion des choix collectifs. La participation des patients est une norme globalisée promue par l'ensemble des institutions de lutte contre le sida. Au Cambodge, cette norme a un impact considérable depuis le milieu des années 2000. Des centaines de personnes vivant avec le VIH sont recrutées par les institutions pour assurer des tâches diversifiées allant du ménage à la toilette de patients hospitalisés, en passant par la préparation des dossiers médicaux, l'éducation thérapeutique, la gestion de projets associatifs, ou encore l'animation de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile. Cet ouvrage, au confluent de l'anthropologie de la santé et de l'anthropologie du développement, met en lumière l'application concrète de la participation des patients au Cambodge et ses significations locales. La norme est reformulée et produit des effets inattendus et contradictoires. L'analyse des processus de redéfinition de cette norme institutionnelle à vocation universaliste met en évidence les défis soulevés par la démocratie sanitaire dans le contexte cambodgien.

5–Autres ressources

Sites Internet

France

Dans le cadre du plan d'action en faveur du travail social et du développement social, le site du ministère des Affaires sociales et de la Santé propose un Kit de la participation citoyenne aux politiques de solidarité. Ce kit est destiné à l'ensemble des acteurs qui souhaitent mettre en place une démarche de participation des personnes en situation de précarité. Il se décline en 12 fiches opérationnelles illustrées avec des exemples d'outils et de pratiques.

L'Association France Assos Santé (anciennement CISS, Collectif interassociatif sur la santé) regroupe 76 associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers. Sur son site de nombreux guides et fiches pratiques sont disponibles en téléchargement.

L'Institut de l'expérience patient est une organisation à but non-lucratif dont la vocation est de contribuer à faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé en France.

La loi organique du 15 janvier 2021 fait du Conseil économique, social et environnemental le carrefour des consultations publiques, sur sa propre initiative ou à la demande du Gouvernement ou du Parlement. Retrouvez sur le site du CESE, les travaux du Conseil construits avec l'association de la parole citoyenne, et notamment ceux liés à la Vaccination contre la Covid-19.

Le site de la concertation citoyenne sur la vaccination et de la concertation citoyenne sur le dépistage du cancer du sein, concertations qui se sont déroulées en 2016 à la demande du Ministère des affaires sociales et de la santé

L'Institut Renaudot est une association qui vise à promouvoir les démarches communautaires en santé. Elle publie une lettre et organise des colloques et des formations.

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), est l'un des 46 centres collaborateurs de l'OMS dans le monde spécialisés en santé mentale. Parmi ces thèmes de travail : appui au développement et au renforcement des Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), expérimentation d'un programme de «médiateurs de santé pairs».
Depuis le 1er janvier 2017, le CCOMS a mis en place un Centre National de Ressources et d'Appui aux CLSM. Retrouvez sur leur site : une newsletter, des guides, des rapports d'activité, des fiches-actions…

Créé en janvier 1990, le Réseau français des Villes-Santé de l'OMS regroupe 81 villes et 5 Communautés d'agglomération et a pour objet de soutenir la coopération entre les villes ou les établissements publics de coopération intercommunale qui ont la volonté de mener des politiques favorables à la santé et à la qualité de vie urbaine. Outre des publications réalisées par le réseau (guide, newsletter), le site propose une base recensant les actions menées par les Villes-Santé françaises.

Autres pays

European Patients Forum (EPF) est une organisation européenne qui travaille avec des groupes de patients. Sur le site, on trouvera des documents de travail, une newsletter et des événements intéressants. Voici quelques documents :

- Document de travail sur les définitions et concepts autour des termes «patient involvement» et «patient empowerment» : Epf background brief: patient empowerment, 15/05/2015
- Affiche illustrative : What is patient empowerment?

La Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal a pour principal objectif d'orchestrer une transformation profonde de la philosophie et des modèles de soins et services à partir d'une vision innovante du partenariat qui lie le patient et les intervenants de la santé dans le cadre du processus de soins.

Bibliographies complémentaires

La recherche participative en santé mentale, bibliographie réalisée par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), avril 2021

Mettre en œuvre la pair-aidance : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, mai 2020

Participation des habitants-usagers-citoyens : Dossier de l'association PromoSanté Ile-de-France, novembre 2020

La méthode du patient traceur : bibliographie du centre de documentation de l'Institut MGEN La Verrière, mars 2019

«Comment les réseaux sociaux ont-ils permis la libération de la parole de l'usager et l'entraide entre pairs ? Quelle est l'importance des TIC dans l'empowerment et la citoyenneté ?» : bibliographie réalisée pour l'édition 2019 des Semaines d'information sur la santé mentale, mars 2019

Les savoirs expérientiels du patient : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, septembre 2017

Ressources du CCNPPS sur l'évaluation d'impact sur la santé (ÉIS) 2008-2016 : bibliographie réalisée par Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) du Canada, 2016

Ressources du CCNPPS sur les processus délibératifs 2008-2016 : Bibliographie du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) du Québec, 2016

Le pouvoir du patient. Empowerment : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, novembre 2016

Education thérapeutique et maladie chronique : Bibliographie du réseau Ascodocpsy, Septembre 2014

La participation des patients citoyens dans l'offre de soins de proximité : Bibliographie réalisée par le Pôle de compétences en éducation et promotion de la santé de Franche-Comté, mars 2014

Quelques dépêches et communiqués de presse

- Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées : "Nous portons l'ambition de rendre les personnes actrices de leurs parcours de vie" : Dépêche Hospimédia du 4 février 2021

- La Conférence nationale de santé appelle à replacer les usagers dans la gestion de crise : Dépêche Hospimédia du 26 août 2020

- "Les groupes d'entraide mutuelle sont des tiers lieux de réintégration sociale pertinents" : Dépêche Hospimédia du 10 octobre 2019

- L'institutionnalisation de la parole des patients génère de nouveaux défis. Partie 1/2 Marie Laurent-Daspas, représentante des usagers du CHU de Bordeaux : "Il est important de faire coexister patient-expert et représentation des usagers". Partie 2/2 Fatima Yatim, enseignant-chercheur à l'EHESP : "Il y a une réflexion plus globale à mener sur la gestion de la représentation" : dépêche Hospimédia du 27 août 2019

- La Creuse expérimente la mise en place d'un premier budget participatif en santé : dépêche Hospimédia du 8 août 2019

- Comment monter un groupe d'entraide mutuelle ? : dépêche Hospimédia du 24 juillet 2019

- Sept compagnons maladies rares sont à l'ouvrage en Nouvelle-Aquitaine : dépêche Hospimédia du 16 avril 2019

- Une nouvelle association veut promouvoir des "patients experts" dans la lutte contre les addictions : dépêche Hospimédia du 13 décembre 2018

- Le développement de la pair-aidance oblige les ESMS à intégrer l'expertise des personnes handicapées : dépêche Hospimédia du 2 février 2018

- Les centres d'action médico-sociale précoce mettent les parents au cœur de leurs réflexions : dépêche Hospimédia du 24 novembre 2017

- Jean-Luc Roelandt, directeur du Centre collaborateur de l'OMS pour la santé mentale en France : "Il faut faire émerger encore davantage la démocratie sanitaire en santé mentale" : dépêche Hospimédia du 2 février 2017

- Seuls 8% des résidents de deux Ehpad se déclarent prêts à siéger en conseil de la vie sociale : dépêche Hospimédia du 15 novembre 2016

- Joseph Krummenacker, président de la Fédération nationale des associations et amis des personnes âgées et de leurs familles : "Les conseils de la vie sociale sont des lieux de consultations mais cette notion est mal comprise" : dépêche Hospimédia du 4 octobre 2016

- La présence de représentants des usagers en Ehpad permet de libérer la parole des résidents : dépêche Hospimédia du 14 octobre 2015

- Champagne-Ardenne : 10 bonnes idées pour améliorer le fonctionnement des commissions des usagers dans les hôpitaux : Dépêche APM du 7 juillet 2015

- Les établissements médico-sociaux cherchent la bonne voie en matière de représentation des usagers : Dépêche Hospimédia du 25 juin 2015

- Création d'un pôle des usagers au CH Esquirol : dépêche APM du 6 novembre 2014

- Une démarche collective innovante sur l'observance ouvre la voie à une citoyenneté sanitaire : Dépêche Hospimédia du 1er juin 2015

- 5 comités d'usagers pour faire vivre la démocratie sanitaire : dépêche Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, mardi 25 février 2014. Reseau-chu.org

Forum citoyen

- Le forum citoyen liste quinze propositions pour alimenter les projets du CHU de Tours : dépêche Hospimédia du 1er février 2018

- Expérience du CHU d'Angers :
Le Forum citoyen du CHU d'Angers à l'honneur : dépêche du CHU Reseau-chu.org du 21 février 2014.
De la démocratie hospitalière en Anjou : dépêche du CHU Reseau-chu.org du 18 février 2013.
Lien vers le forum citoyen et documents liés

-Expérience du CH de Tourcoing :
Un forum citoyen propose dix recommandations pour améliorer la vie du CH de Tourcoing : dépêche Hospimédia du 3 juillet 2015
Le projet d'établissement du CH de Tourcoing intégrera un volet contenant l'avis des citoyens : dépêche Hospimédia du 12 mai 2015

- Expérience du CHRU de Lille : Dépêche Hospimédia du 22 avril 2003

Suivre l'actualité

Le fil d'actualité sur la démocratie en santé de l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS) de Bourgogne Franche-Comté

L'alerte thématique « Participation usager/Démocratie sanitaire » du service documentation de l'EHESP pour connaître les nouveautés du catalogue (articles, ouvrages, rapports…) sur cette thématique

Vous pouvez consulter les différents dossiers documentaires sur le site internet du service documentation

CC BY NC SA