



HAL
open science

Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français

P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.-M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, et al.

► To cite this version:

P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, et al.. Approche terminologique de l'engagement des patients: point de vue d'un établissement de santé français. *Epidemiology and Public Health = Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2020, 68, pp.51 - 56. 10.1016/j.respe.2019.09.010 . hal-03489814

HAL Id: hal-03489814

<https://hal.science/hal-03489814>

Submitted on 21 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français

Terminology of patient engagement for French healthcare organizations

P. Michel^{a,b,c*}, A. Brudon^b, M-P. Pomey^d, I. Durieu^{a,b}, N. Baille^b, A-M. Schott^{a,b}, I. Dadon^b, C. Saout^e, A. Kouevi^c, F. Blanchardon^f, B. Volta-Paulet^b, Q. Reynaud^{a,b}, J. Haesebaert^{a,b}

^a *Université de Lyon, Université Claude Bernard Lyon 1, HESPER EA 7425, Lyon, France*

^b *Hospices Civils de Lyon, Lyon, France*

^c *Institut français de l'expérience patient, Lyon, France*

^d *Department of Health Administration, School of Public Health, Institute of Public Health, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada*

^e *Haute Autorité de santé, Saint Denis, France*

^f *France Assos Santé Rhône-Alpes, Lyon, France*

*Auteur correspondant

Adresse e-mail : Philippe.michel@chu-lyon.fr (P Michel)

Titre courant Terminology of patient engagement

Abstract

Background The establishment of a common pragmatic terminology represents the first step in structuring patient engagement initiatives in healthcare facilities. However, none is currently available in French. As part of the deployment of patient engagement within a French University Hospital Center, we propose a terminology of patient engagement.

Methods We conducted a scoping review of the international literature that aimed at identifying the main conceptual and terminological frameworks for the engagement of patients, users and citizens in the healthcare system until 2019 in the PubMed and Cairn.info databases for English and French language articles. Additionally, we identified concepts and practices in the leading organizations of countries where this approach was implemented (United States, Canada and especially the province of Quebec, United Kingdom) and completed this approach by close exchanges and reflections with the team that developed the Montreal model.

Results In total, 75 references and Internet resources were consulted. Patient, interaction, patient experience, experiential knowledge, patient engagement, patient partner and its variations as a resource patient, peer-supporter, trainer, researcher and coach have been defined.

Conclusion This terminology of patient engagement proposes an initial stabilization of the vocabulary, using a pragmatic approach. This contribution is a first step aiming at promoting the development of a new model of care and more broadly of healthcare system management, involving scientific and experiential knowledge.

Key words Patient partnership; Patient engagement ; Healthcare user. ; Terminology

Résumé

Position du problème L'établissement d'une terminologie commune pragmatique en langue française, actuellement non disponible, représente la première étape de structuration des démarches d'engagement des patients dans les établissements de santé. Dans le cadre du déploiement de l'engagement des patients au sein d'un Centre hospitalo-Universitaire, nous proposons une terminologie de l'engagement des patients.

Méthodes Une revue exploratoire (scoping review) de la littérature internationale visant à recenser les principaux cadres conceptuels et terminologiques de l'engagement des patients, usagers et citoyens dans le système de santé a été réalisée dans les bases de données PubMed et Cairn.info pour les articles de langue anglaise et française jusqu'en 2019. Cette revue a été complétée par un recensement des concepts et pratiques dans les organisations leader des pays où cette démarche était implantée (Etats-Unis, Canada et spécialement la province de Québec, Royaume-Uni) Et des échanges étroits et réflexions avec l'équipe ayant développé le modèle de Montréal.

Résultats Au total, 75 références et ressources internet ont été consultées. Les termes de patients, interaction, expérience patient, savoirs expérientiels, engagement des patients, patient partenaire et ses déclinaisons en patient ressource, pair-aidant, formateur, chercheur et coach, ont été définis.

Conclusion Ce travail sur la terminologie de l'engagement des patients propose une simplification et une première stabilisation du vocabulaire avec une approche pragmatique. Cette contribution vise à promouvoir le développement d'un nouveau modèle de soins et plus largement de management du système santé, associant les savoirs scientifiques et expérientiels.

Mots clés Partenariat patient ; Engagement des patients ; Usager ; Terminologie

1. Introduction

L'engagement du patient dans la relation de soins, et plus largement au sein du système de santé, constitue désormais un enjeu majeur dans le champ de la santé [1–4]. Cette nécessaire intégration de la perspective des patients et de leurs familles répond à une demande exprimée à la fois par les patients et par certains professionnels de santé, chercheurs ou encore gestionnaires du système de santé, en vue d'améliorer l'expérience et l'état de santé des patients ainsi que l'efficacité du système de santé. Cet engagement est promu dans différentes dimensions du système de santé, dans les soins mais également dans les démarches d'amélioration de la qualité, de recherche, de formation ou dans la gouvernance [5,6]. Pour répondre aux besoins et attentes des patients, le rôle du professionnel ne doit plus se limiter à obtenir leur consentement. L'enjeu est d'opérer un virage dans chaque dimension du système de santé, individuelle et collective, pour favoriser la prise de décision partagée à laquelle le patient, reconnu comme acteur principal de sa vie et de ses soins, contribue activement par son engagement aux côtés des professionnels.

L'Organisation mondiale de la santé soutient depuis 1986 le partenariat avec les citoyens, les patients et leurs familles, notamment dans la Charte d'Ottawa [7]. Dans les années 2010, ces considérations se sont étendues au management de la qualité appliqué aux institutions de santé [8], qui au-delà de la relation de soins a inclus toutes les interactions entre un patient, ses proches et une institution de santé (8), intégrant ainsi les relations avec les professionnels médicaux et non médicaux. La définition du besoin de soins étant un préalable à la définition de l'offre, l'interaction entre un usager et un établissement ou toute autre institution de santé doit être envisagée comme bilatérale, faite de contributions réciproques. La contribution du « versant usager » se fait au travers de ses savoirs expérientiels. Ces savoirs résultent de son expérience de vie avec la maladie et de son expérience au sein du système de santé. Son expérience au sein du système de santé est appelée expérience patient [9]. Ce sont ces savoirs expérientiels qui sont mobilisés lors de l'engagement du patient devenant alors acteur à part entière (Fig. 1).

Au niveau international, certains systèmes de santé, principalement dans les pays du nord des continents américain et européen, se sont appuyés sur ces savoirs expérientiels pour soutenir les initiatives d'engagement des patients dans ces pays et des institutions dédiées ont été créées [10]. En France, le patient a vu son statut renforcé en 2002, notamment en tant que 'patient-citoyen' détenteur de droits, afin d'aller vers une rééquilibrage des rapports entre professionnel et patients : la concrétisation est essentiellement fondée sur la représentation des usagers à tous les niveaux du système de santé au travers d'une fédération des associations de patients, d'organes participant à la régulation comme les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et par la participation de représentants des usagers dans les instances et groupes projets dans les établissements de santé [11].

L'existence d'associations de patients bien structurées autour de pathologies notamment, étroitement associées aux démarches dans certains services comme les centres de référence et de compétences résultant du premier Plan National Maladies Rares 2005-2008, est assez inédite à l'échelle mondiale, plaçant la France dans une position favorable en matière d'engagement des patients.

Le développement des initiatives et programmes nationaux autour de l'engagement des patients (comme à la Haute Autorité de santé avec la création du Conseil de l'engagement des usagers et la future certification V2020), régionaux (réseau de patients ressources créés dans des agences régionales de santé) et locales dans les établissements de santé s'appuie sur une terminologie hétérogène. Même dans le cadre le plus mature de la participation de patients à l'Education thérapeutique du patient, plusieurs termes (patient expert, patient intervenant etc.) sont utilisés indifféremment. Le cadre terminologique, qui n'est actuellement pas disponible en France à l'inverse d'autres pays [10], est indispensable pour asseoir une culture commune, structurer et consolider de ces approches, et assurer la bonne conduite de ces démarches.

Le travail présenté vise à réaliser le recensement de la littérature et l'adaptation des connaissances sur cette thématique au contexte des établissements de santé en France pour développer un cadre terminologique commun, étape préalable à la mise en application des connaissances. Il s'intègre donc dans l'étape de contextualisation du cycle *Knowledge-to-action (KTA)* développé par Graham [12].

Fin 2018, les HCL, deuxième Centre hospitalo-universitaire en France constitué de 14 établissements répartis géographiquement sur cinq groupements hospitaliers (5250 lits et 23 000 professionnels), ont lancé leur projet d'établissement Pulsations 2023. Parmi les trois ambitions de ce projet d'établissement figure le « Faire équipe... avec nos patients, pour renforcer la personnalisation des prises en charge ». Le premier levier proposé est le développement du partenariat avec les patients. Le projet d'établissement s'aligne ainsi avec la stratégie nationale de santé et les orientations de la Haute Autorité de santé (HAS) qui a fait de l'engagement des patients une priorité stratégique [13,14]. Un groupe de travail interdisciplinaire a été constitué au sein des HCL, intégrant des membres de la direction générale (n=2), des enseignants-chercheurs en santé publique et cliniciens (n=5), des praticiens hospitaliers (n=1) et des étudiants en médecine (n=1). Ces travaux ont été réalisés en lien avec l'Institut français de l'expérience patient (<http://www.experiencepatient.fr/>) et avec un membre du Collège de la Haute Autorité de santé, président du Conseil de l'engagement des usagers.

L'objectif de cette démarche est de déterminer une terminologie simplifiée et pratique à l'usage des établissements de santé adaptée de la littérature internationale, et de la rendre

opérationnelle en France pour aider et favoriser la structuration de la démarche d'engagement des patients.

2. Méthode

Nous avons conduit une revue exploratoire (« Scoping review ») de la littérature internationale visant à recenser les principaux cadres conceptuels et terminologiques de l'engagement des patients, usagers et citoyens dans le système de santé jusqu'en 2019. Nous avons utilisé les bases de données PubMed et Cairn.info pour les articles de langue anglaise et française. La stratégie de recherche a été définie à partir du lexique « Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux » [15]. Un recensement des concepts et pratiques a été fait à partir des ressources en ligne du « Beryl Institute », de l'université de Montréal (Centre d'excellence du partenariat avec les patients et le Public), du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) québécois ainsi que du « National Health Service » (NHS), du « Patient Centered Outcome Research Institute » et de l'« Agency for Healthcare Research and Quality » aux Etats-Unis, de la Haute Autorité de santé et du site des Hôpitaux Universitaires de Genève. Des échanges étroits et des réflexions ont été menés avec l'équipe ayant développé le modèle de Montréal, notamment à travers l'organisation d'évènements scientifiques en français et en anglais [16].

2.1. Approche analytique

Une identification des mots et concepts-clés et de leurs différentes définitions a été réalisée à l'aide d'une grille d'extraction des termes comprenant le mot/terme, la définition, les sources, les divergences dans les sens. Ces termes ont été regroupés en concepts-clés par un des auteurs (AB) et sont disponibles sous la forme de tableaux disponibles auprès de l'auteur correspondant. Les définitions proposées ont été travaillées par trois auteurs (PM, AB et JH) à l'issue d'un processus de concertation progressif (il a démarré lors d'un séminaire des Hospices Civils de Lyon sur l'engagement des patients en novembre 2017 auquel participaient des patients et des professionnels) et itératif dans le temps (qui a abouti fin 2018), ce qui n'a pas permis la mise en place d'un processus formalisé à cette étape. S'appuyant sur une méthode de consensus dérivée de la méthode Delphi [17], la pertinence et l'acceptabilité des termes ont été discutées par les membres du groupe de travail avant de décider des adaptations nécessaires pour la France et plus spécifiquement le contexte des établissements de santé.

3. Résultats

Au total, 75 références et ressources internet ont été consultées. Les principaux concepts et définitions proposées à partir des références identifiées, et décrites dans les figures 1 et 2 sont les suivantes :

- *Patient ou usager ?* - L'utilisateur est défini comme la personne qui utilise ou est susceptible d'avoir à utiliser les services publics ; pour l'utilisateur de santé il s'agira des services du champ médical, médico-social ou social [18,19]. Les proches, ne recevant pas directement de prestation, sont inclus à cette définition en tant que tiers à la relation de soins ou utilisateurs potentiels du système de santé. Cette acception ne prend donc pas en compte leur savoir-expérientiel. Ceci constitue la limite de l'utilisation du terme usager, car les proches jouent un rôle essentiel d'aidant dans certaines situations, accompagnant la personne dans son parcours de santé, à tous les stades de la maladie ou plus généralement de sa vie. A ce titre, ils engrangent un savoir-expérientiel et à ce titre peuvent également être acteurs de l'engagement [20]. Dans le cas d'une personne malade, l'expérience des proches est indissociable de celle du patient, et peut parfois être plus facilement mobilisable que celle du patient. L'accompagnement par les proches peut d'ailleurs être formalisé par le patient auprès des professionnels sous la notion de personne de confiance (21). Pour ces raisons, il est nécessaire de s'assurer de leur inclusion dans le terme choisi : étymologiquement, le terme de patient signifie « *endurer, supporter* ». En accompagnant et partageant la souffrance du malade, le proche acquiert les savoirs expérientiels lui permettant de s'engager. De notre point de vue, il pourrait donc être considéré lui aussi comme un patient bien qu'exempt de toute pathologie. Le terme « patient » désigne en premier lieu bien évidemment la personne malade, mais permet aussi d'inclure par extension à leurs proches, aussi bien en situation aiguë, chronique ou en l'absence de pathologie active. Du point de vue d'une institution de santé, l'utilisation du terme patient pour le champ de l'engagement dans le système de soins nous semble donc avoir le double avantage d'être acceptable sur le plan de la sémantique lexicale et d'être compréhensible et pour les différents acteurs de l'établissement et le grand public.

- *Interaction* - Elle peut être définie par toute interface s'établissant entre un patient et une structure de santé, de façon inter-personnelle, matérielle ou immatérielle. Elle comprend donc la relation patient-professionnel, intégrant toute personne en contact avec le patient, qu'il soit professionnel – soignant ou non soignant - ou bénévole. Les interactions incluent également les rapports du patient avec le matériel mis à sa disposition et s'étend à l'immatériel, tels que le site internet de l'institution ou les correspondances par exemple.

- *Expérience patient* - Il s'agit de la perception du patient en interaction avec une structure de santé. L'expérience d'un patient s'étend de la première à la dernière interaction avec la structure, sans qu'elle ne soit cloisonnée à une situation particulière. L'expérience patient est définie par le « Beryl Institute » comme « *l'ensemble des interactions d'une organisation avec un patient (et ses proches) susceptible d'influencer sa perception tout au long de son parcours* » (9). Ainsi, l'expérience patient dépasse la simple satisfaction [22] qui peut être définie comme le fait de répondre de manière adéquate aux attentes, besoins et désirs d'une personne (23). L'expérience patient se construit sur l'ensemble du parcours de soins et intègre notamment les interfaces entre les différentes structures et acteurs de soins : l'Institut français de l'expérience patient propose la définition dérivée de celle du « Beryl Institute » : « *l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée* » [24].

- *Savoirs expérientiels* - Il s'agit de l'ensemble des savoirs et connaissances constituées par le patient, incluant deux principales dimensions : externe et interne [17,25]. La dimension « externe » est issue de ses expériences de soin à travers ses interactions avec le système de santé. La dimension « interne » est issue de sa vie avec la maladie dans les différents pans de sa vie personnelle et professionnelle (maladies passées et actuelles et leurs conséquences notamment en termes de handicap) ; ces savoirs sont inconnus ou méconnus des professionnels de santé et plus généralement du système de santé, alors qu'il serait utile de les prendre en compte pour personnaliser l'offre de soins et de services. Les savoirs expérientiels peuvent correspondre à une ou plusieurs pathologies, qu'elles soient aiguës ou chroniques. C'est la reconnaissance du caractère unique et de la valeur de ces savoirs qui conditionne le caractère bilatéral de l'interaction entre patient et professionnel.

- *Engagement du patient* - L'engagement représente la contribution du patient ou de ses proches au système de santé, cet engagement est notamment fondé sur la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Selon les modèles de Montréal (6,11) et de Carman (5) qui s'inspirent très fortement l'un de l'autre, le patient peut contribuer à différents degrés et en différents lieux, pour sa propre santé ou au sein d'une équipe au niveau collectif (pour celle d'autrui, organisation des soins, gouvernance et politique de santé) ; selon une implication allant de la simple diffusion d'informations à la véritable co-construction et la participation à la prise de décision et à son autonomisation (11). La co-construction constitue le degré d'engagement du patient le plus élevé dans le modèle de Montréal. Il s'agit d'un processus coopératif d'élaboration d'un projet ou d'une action au cours duquel l'interaction des

différents acteurs concernés permet le partage des points de vue pour aboutir à une réalité commune (27).

- *Patient-partenaire*, engagé au niveau collectif - Nous faisons le choix de réserver ce terme aux patients dont la contribution dépasse l'engagement dans ses soins et sa prise en charge individuelle pour s'épanouir dans un service, une institution de santé au titre d'un engagement citoyen. En s'appuyant sur le Modèle de Montréal (6,11), cinq profils de patients-partenaires peuvent être distingués selon les activités dans lequel le patient s'engage (Fig. 2) :

- Patient-ressource : patient-partenaire engagé au niveau d'un service, d'une structure ou d'une institution pour contribuer aux décisions stratégiques ou opérationnelles relatives à l'organisation et la qualité des prises en charges ou des soins.
- Pair-aidant : le pair-aidant est un patient-partenaire engagé dans l'accompagnement d'autres patients. Il mobilise et partage ses savoirs expérientiels auprès de ses pairs afin de favoriser leur autonomisation dans la gestion de leur vie avec la maladie et dans l'atteinte de leur projet de vie (28,29). L'accompagnement par le pair-aidant se fait en lien avec les équipes des structures médicales, médico-sociales et sociales.
- Patient-formateur : patient-partenaire engagé dans la formation des professionnels de santé ou contribuant à l'éducation thérapeutique d'autres patients. Le patient intervenant en éducation thérapeutique des patients est inclus dans ce profil. Son rôle s'inscrit dans le cadre d'interventions éducationnelles spécifiques ciblées. Le pair-aidant peut, dans un cadre moins formalisé, intervenir dans des interventions éducationnelles.
- Patient-chercheur : patient-partenaire engagé dans des projets de recherche en santé, non en tant que sujet de la recherche mais en tant qu'acteur de la recherche. Il peut participer activement à toutes les phases d'un projet de recherche, à la conception, au déroulement, à l'analyse, l'interprétation des résultats et leur communication vers la communauté.
- Patient-coach : patient-partenaire dont le rôle est d'encadrer et de former d'autres patients-partenaires.

4. Discussion

Cette définition de la terminologie, première étape posant les fondations de l'engagement des patients en établissement de santé, pourrait être utile à d'autres acteurs français de l'engagement des patients. Les termes et définitions proposées visent à concilier les modèles d'engagement développés au niveau international (5,11) et les terminologies utilisées dans le système de santé français afin de pouvoir favoriser la bonne compréhension et l'appropriation de ce concept par l'ensemble des acteurs impliqués : usagers, patients

dont les proches, professionnels de santé, chercheurs et gestionnaires. L'objectif visé n'est pas d'imposer une normalisation des définitions, mais d'adopter un cadre partagé dans notre institution en s'assurant de la cohérence avec d'autres réflexions menées en France actuellement.

Pour assurer la bonne implantation des pratiques d'engagement des patients, il est nécessaire de structurer les bases et les concepts afin d'en favoriser l'appropriation par les acteurs concernés et le changement profond en cours en France (30,31). Notre contribution arrive alors que le sujet est largement débattu, que certains termes sont déjà utilisés de façon polysémique tels que « patient-expert » : c'est la raison pour laquelle ce terme très usité n'a pas été retenu. En France, le patient-expert renvoie notamment aux patients intervenant en Education thérapeutique du patient, ce qui implique la validation d'une formation spécifique (32,33), alors que selon le pays ou la condition dans lesquels il est utilisé, il peut référer à une dimension collective, en tant que pairs-aidants, ou à une dimension individuelle, expertise personnelle concernant sa maladie (34).

L'engagement des patients aux décisions dans le système de santé doit permettre à chacun d'être davantage conscient de la réalité et des contraintes des autres au sein du système de santé. En reconnaissant la contribution du patient à la relation de soins, la responsabilité du suivi thérapeutique est partagée. Le patient devient un partenaire indispensable et à part entière de l'équipe soignante. Cette nouvelle relation implique également pour les professionnels d'envisager le suivi des patients non plus uniquement centré sur la maladie mais sur l'amélioration de la santé intégrant les besoins propres du patient - son projet de vie - et ses capacités afin de l'amener vers l'autonomie. L'engagement des patients est soutenu par le droit à l'autodétermination, à décider pour leur propre santé et aux choix mobilisant des financements publics. L'engagement des patients constitue un des leviers pour atteindre des bénéfices à la fois individuels, tels que l'amélioration de l'état de santé du patient ou de son expérience de soins, organisationnels, tels que l'amélioration de la pertinence (« le bon traitement au bon moment au bon endroit pour le bon patient »), de la continuité et de la sécurité des soins (9), et systémiques, tels que l'amélioration de l'efficacité du système de santé (35,36). Néanmoins, cette transformation nécessite que chacun, patients et professionnels, retrouve sa place et un nouvel équilibre des savoirs et des pouvoirs. Il est donc nécessaire d'accompagner les équipes et les patients pour faire face aux craintes qu'ils peuvent ressentir dans la mise en œuvre du partenariat (37). Les challenges à anticiper sont le respect des règles juridiques et éthiques, de confiance, d'intégrité et de confidentialité (8), la reconnaissance juste de la valeur, des compétences et des contributions de chacun (38) et enfin la définition du statut des patients s'engageant, permettant d'éviter le risque d'instrumentalisation (« *tokenism* ») (39,40). La mise en œuvre de démarches d'engagement des patients nécessite donc un accompagnement des patients,

des institutions et des professionnels. La formation des différents acteurs est une étape essentielle pour instaurer un climat de confiance et de respect mutuel et éviter tout échec ou effet délétère de ces démarches. En suivant le modèle du processus d'application des connaissances à la pratique (13), suite à l'adaptation des connaissances au contexte local, il sera nécessaire d'étudier les freins et les leviers à l'implantation des démarches d'engagement des patients en France afin de proposer des interventions adaptées pour les favoriser (31). L'évaluation de l'impact de l'engagement des patients est également une étape essentielle pour valoriser les succès et proposer des mesures d'amélioration en cas de difficultés (41). Le développement de la recherche évaluative sur cette thématique permettra en outre de proposer des données probantes pour appuyer les bénéfices attendus de l'engagement des patients dans les différents domaines du système de santé (42,43).

La limite de ce travail réside dans le caractère exploratoire de la revue. Ce caractère exploratoire s'explique par le caractère émergent de ce domaine ; nous n'avons pas trouvé d'article similaire publié dans une revue à comité de lecture, même en langue anglaise. Ce travail nous a permis d'identifier essentiellement de la littérature grise, ce qui explique pourquoi nous n'avons pas produit de logigramme conformément aux standards de bonne pratique.

Notre travail propose une simplification et première stabilisation du vocabulaire, avec une approche pragmatique visant à promouvoir le développement d'un nouveau modèle de soins et plus largement de fonctionnement du système santé incluant les savoirs scientifiques et expérientiels.

Références

1. Barello S, Graffigna G, Vegni E. Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature. *Nursing Research and Practice*, 2012. doi: 10.1155/2012/905934. Disponible sur: <https://www.hindawi.com/journals/nrp/2012/905934/abs/> (dernier accès le 29/06/19)
2. Osborn R, Squires D. International Perspectives on Patient Engagement: Results From the 2011 Commonwealth Fund Survey. *J Ambulatory Care Manage* 2012;35:118-28.
3. Dentzer S. Rx For The 'Blockbuster Drug' Of Patient Engagement. *Health Aff* 2013;32: 202.
4. Al-Tannir M, AlGahtani F, Abu-Shaheen A, Al-Tannir S, AlFayyad I. Patient experiences of engagement with care plans and healthcare professionals' perceptions of that engagement. *BMC Health Serv Res* 2017;17:853.
5. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff Proj Hope* 2013;32:223-31.
6. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med J Assoc Am Med Coll* 2015;90:437-41.
7. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Promotion de la santé - Charte d'Ottawa. 1996. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1. :6. (dernier accès le 29/06/19)
8. Wolf J, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela S. Defining Patient Experience. *Patient Exp J* 2014;1:7-19.
9. The Beryl Institute. <https://www.theberylinstitute.org>. (dernier accès le 29/06/19)
10. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique* 2015;S1(HS):41-50.
11. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. [Emergence of the patient-actor in patient safety in France. A narrative review in social sciences and public health]. *Sante Publique* 2018;30:73-81.
12. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof* 2006;26:13-24.
13. La stratégie nationale de santé 2018-2022 - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 18 avr 2019]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de->

sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022#plan (dernier accès le 29/06/19)

14. Haute Autorité de santé, Projet stratégique 2019-2024. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf.

(dernier accès le 29/06/19)

15. Direction collaboration et partenariat patient, Université de Montréal. Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. Montreal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016.

16. 32^e Entretiens Jacques Cartier : le rendez-vous France x Québec - La santé connectée à l'heure de l'interelligence artificielle : quelles expériences et besoins pour les patients ? <https://www.centrejacquescartier.com/actualites/detail/actu/entretiens-jacques-cartier-2018-le-programme/>. (dernier accès le 29/06/19)

17. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de Consensus : Revue des Méthodes Originales et de leurs Grandes Variantes utilisées en Santé Publique. Rev Epidemiol Sante Publique 2008;56:415-23.

18. Horelou-Lafarge C. , Consommateur, usager, citoyen : quel modèle de socialisation ?, Paris: L'Harmattan « Logiques sociales », 1996.

19. Jeannot G: Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation, in Casillo I, Barbier R, Blondiaux L, Chateauraynaud F, Fourniau JM, Lefebvre R, Neveu C et Salles D. , Paris: GIS Démocratie et Participation, 2013. Disponible sur: <http://www.dicopart.fr/fr/dico/usager> (dernier accès le 29/06/19)

20. Ministère de la santé et des services sociaux. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Quebec: Ministère de la santé et des services sociaux, 2018. Disponible sur <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/> (dernier accès le 29/06/19)

21. Code de la santé publique. Article L1111-6. Paris: Legifrance. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685773&cidTexte=LEGITEXT000006072665> (dernier accès le 29/06/19).

22. Wolf J. The state of patient experience. Patient Exp J 2015;2:1-3.

23. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. Health Technol Assess Winch Engl 2002;6:1-244.

24. Institut Français de l'Expérience Patient. Définition de l'expérience patient. Disponible sur <http://www.experiencepatient.fr/l-experience-patient> (dernier accès le 29/06/19).

25. Jouet, E, Flora, L, Las Vernas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse in Pratiques de Formation - Analyses, 2010.

Disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113> (dernier accès le 29/06/19).

26. Akrich M. « Co-construction ». in Casillo I, Barbier R, Blondiaux L, Chateauraynaud F, Fourniau JM, Lefebvre R, Neveu C et Salles D. , Paris: GIS Démocratie et Participation, 2013. Disponible sur: <http://www.dicopart.fr/fr/dico/usager> (dernier accès le 29/06/19).
27. Fisher EB, Ballesteros J, Bhushan N, Coufal MM, Kowitt SD, McDonough AM, et al. Key Features Of Peer Support In Chronic Disease Prevention And Management. *Health Aff Proj Hope* 2015;34:1523-30.
28. Kessler D, Egan M, Kubina L-A. Peer support for stroke survivors: a case study. *BMC Health Serv Res* 2014;14:256-65.
29. Moscovici S. Psychologie des minorités actives. *EcoRev'* 2015;42:5-14.
30. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques » Paris: Haute Autorité de Santé, 2007.
31. Maisani P, Pommery de Villeneuve A, Moisan D. L'engagement patients. *Gestions Hospitalières* 2019;587:384-88.
32. Code de la santé publique. Art.D.1161-1 du décret no2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664557&categorieLien=id> (dernier accès le 29/06/19).
33. Cordier JF. The expert patient: towards a novel definition. *Eur Respir J* 2014; 44: 853-7.
34. Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J* 2015;2:29-42.
35. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health, and cost. *Health Aff Proj Hope* 2008;27:759-69.
36. Bélisle-Pipon J-C, Rouleau G, Birko S. Early-career researchers' views on ethical dimensions of patient engagement in research. *BMC Med Ethics* 2018. Disponible sur: <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-018-0260-y> (dernier accès le 29/06/19).
37. Lehrman W, Silvera G, Wolf J. The patient experience movement moment. *Patient Exp* 2014;1:9-11.
38. Hahn DL, Hoffmann AE, Felzien M, LeMaster JW, Xu J, Fagnan LJ. Tokenism in patient engagement. *Fam Pract* 2017;34:290-95.
39. Montreuil M, Martineau JT, Racine R. Exploring Ethical Issues Related to Patient

Engagement in Healthcare: Patient, Clinician and Researcher's Perspectives. *J Bioeth Inq* 2019;16:237-48.

40. Pomey M.P., Dumez V et Denis JL. Patient engagement: How patient-provider partnerships transform Healthcare organizations. Basingstoke (RU): Palgrave Macmillan, 2019.

41. Boivin A, Richards T, Forsythe L, Grégoire A, L'Espérance A, Abelson J, et al. Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ* 2018;363:k5147.

42. Crocker JC, Ricci-Cabello I, Parker A, Hirst JA, Chant A, Petit-Zeman S, et al. Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2018;363:k4738.

Légende

Fig.1 - Les savoirs expérientiels d'un patient résulte de sa perception des soins qu'il reçoit (expérience-patient) et de ce qu'il vit au quotidien avec sa maladie. La mobilisation de ses savoirs expérientiels lui permet de s'engager, pour retrouver/préserver sa santé ou pour s'engager auprès des professionnels de santé ou auprès d'autres patients. Cet engagement sera favorisé par l'engagement, en miroir, des professionnels ou de l'établissement.

Figure 1: Représentation des concepts d'expérience patient, savoir expérientiel et engagement patient

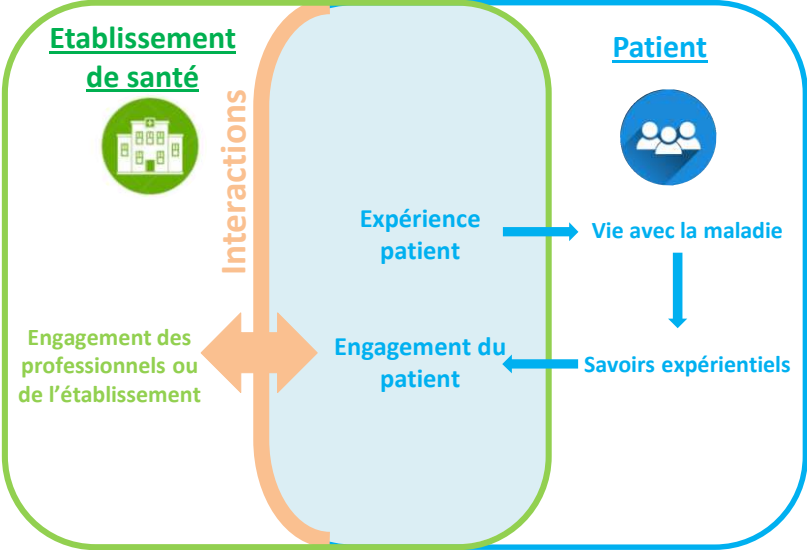


Figure 2 : Description des termes de l'engagement-patient

