

**NOTE DE
CADRAGE**

Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales

Validée le 14 janvier 2025

Date de la saisine : 15 novembre 2023 **Demandeur :** Auto-saisine

Service(s) : SBP de la DAQSS et SR de la DIQASM

Personne(s) chargée(s) du projet : copilotage : Jonathan Bigietto et Laurence Chazalette

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Dans un contexte de recours croissant à la pair-aidance dans le champ sanitaire, médico-social et social, la HAS s'est auto-saisie afin de proposer des recommandations de bonnes pratiques sur cette modalité d'intervention qui vient s'insérer dans les parcours de soin et d'accompagnement des personnes. L'intégration des pair-aidants au sein des équipes sanitaires, médico-sociales et sociales suscite des interrogations pour lesquelles des repères apparaissent nécessaires. Le but est de garantir un soutien de qualité aux usagers, aux personnes accompagnées et à leur entourage, afin de renforcer leur autodétermination, leur pouvoir d'agir et leur qualité de vie.

La pair-aidance constitue un niveau élevé d'engagement des usagers à travers les missions d'auto-support et de reconnaissance de l'expertise du vécu (1); il importera de définir les compétences attendues des pair-aidants pour clarifier leur place au sein d'une équipe pluriprofessionnelle ou en complémentarité avec elle.

1.2. Contexte

Définition

La pair-aidance permet de proposer à toute personne le souhaitant, au cours de sa prise en charge ou de son accompagnement habituel, une possibilité de soutien global d'un tiers ayant connu ou

connaissant la même situation et ayant acquis un savoir expérientiel. Elle peut représenter un espoir pour la personne dans une perspective de rétablissement.

La définition actuellement proposée dans le glossaire annexé au guide HAS sur l'engagement des usagers est la suivante (2) : « 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 ».

La pair-aidance s'inscrit dans une dynamique de renforcement de la capacité d'agir des personnes (*empowerment*) et de l'expression de la démocratie en santé (3, 4). Elle vise à reconnaître le savoir expérientiel. Les pair-aidants disposant d'une expertise approfondie de leur pathologie ou de leur situation, souhaitent partager leurs connaissances et s'impliquer activement dans l'accompagnement et le soutien d'autres personnes (5).

Cependant, la notion de savoir expérientiel fait l'objet de fonctions et de compétences différentes : patient partenaire, pair-aidant, patient expert, pair-intervenant, médiateur santé-pair (MSP), etc. (cf annexe 1). A noter que certains pair-aidants peuvent même intervenir dans le cadre de médiations (6). La médiation en santé définie par l'article D. 1110-5 du Code de la santé publique vise à faciliter l'accès aux droits et aux soins pour les personnes vulnérables, en jouant un rôle d'interface avec les professionnels de santé¹. La pair-aidance, quant à elle, repose sur le partage d'expériences similaires, permettant par le savoir expérientiel d'accompagner une personne dans son parcours de rétablissement et d'autonomie. A cette occasion, elle peut inclure aussi des missions de prévention, d'accompagnement administratif de la personne, de formation, etc.

Il importera de clarifier le concept de pair-aidance, son périmètre d'actions et de les distinguer les différentes fonctions en lien avec les autres acteurs dont les représentants des usagers.

La pair-aidance trouve ses origines dans des mouvements internationaux et nationaux, notamment dans les domaines de la psychiatrie, des addictions, et de la lutte contre le VIH/Sida. Aux États-Unis, les Alcooliques Anonymes, fondés en 1935, posent les bases d'un modèle d'entraide entre pairs, suivi dans les années 1940 par le Clubhouse « Fountain House », qui met en avant la réhabilitation psychosociale (7). Ces mouvements visent à réduire la stigmatisation et à promouvoir la défense des droits des personnes.

En France, la pair-aidance provient d'initiatives associatives et individuelles d'entre-aide mutuelle puis a été soutenue progressivement par l'action publique à travers différentes lois et démarches. Tout d'abord les lois 2002² et 2009³ ont impulsé l'implication des personnes et associations dans ces secteurs. Puis en psychiatrie la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) a été introduite par la loi du 11 février 2005 et la circulaire du 29 août 2005. Ces structures favorisent l'entraide entre pairs dans

¹ Article D1110-5 du Code de la Santé Publique

² Lois du 2 janvier 2002 de rénovations de l'action sociale et médico-sociale et du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé

³ Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires du 22 juillet 2009

un environnement non médicalisé, en s'inspirant de modèles comme le club des Peupliers de Philippe Paumelle dans les années 1960 (8). À partir des années 2010, le programme des Médiateurs de Santé-Pairs (MSP), porté par le Centre Collaborateur de l'OMS (CCOMS) oriente la pair-aidance vers une forme de professionnalisation (9). Ce dispositif cherche à intégrer des pairs-aidants formés au sein des équipes soignantes, en valorisant leur savoir expérientiel comme une ressource nécessaire pour les parcours de soins et d'accompagnement (10).

Elle se structure progressivement et s'étend à d'autres domaines tels que le handicap à travers différents rapports dont les préconisations du rapport « Zéro sans solutions » en 2014 (11) suivi du dispositif « Une réponse accompagnée pour tous » (axe 3) (12) puis les maladies chroniques, la cancérologie, l'identité de genre, la précarité etc. La pair-aidance est également abordée dans la sécurisation des parcours(13), la feuille de route santé mentale et psychiatrie (14), la stratégie nationale des troubles du neurodéveloppement (15) (16), la prévention et la lutte contre la pauvreté.

Aujourd'hui, la fonction de pair-aidant n'est pas référencée au Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP) et il n'existe pas de statut unique. D'autant moins, que le domaine de la pair-aidance est fortement investi par le bénévolat.

En effet, les pair-aidants exercent leur activité sous différentes formes en tant que salariés, bénévoles, auto-entrepreneurs, consultants et même de manière informelle. Les missions et pratiques varient considérablement, notamment en ce qui concerne le recrutement, et l'intégration des pair-aidants.

Malgré un nombre croissant de pair-aidants, les informations concernant leur nombre et la répartition des champs d'intervention sur le territoire français demeurent limitées, en raison de la diversité des modalités d'exercice et des organisations en place. Au sein de la littérature, les études mettent en avant les bénéfices de la pair-aidance sur la déstigmatisation et le rétablissement (17), et aussi sur la question comme la qualité de vie et la santé mentale (18-20). Elles relèvent également la nécessité d'un cadre clair pour permettre son intégration dans les dispositifs ou les pratiques existants. La question des sensibilisations voire des formations des pair-aidants et des professionnels les accueillant est fréquemment évoquée, ainsi que la clarification du rôle des pair-aidants et de leur cadre d'intervention. Par ailleurs, la coordination entre les différents acteurs est souvent mentionnée comme un facteur pouvant influencer son efficacité et sa pérennité.

En France, il existe peu de travaux de recherches mais de nombreuses descriptions d'expériences sont retrouvées sur l'ensemble du territoire, telles que le projet EPoP de la Croix-Rouge, "Un chez soi d'abord" (21), les cordées de la santé, le projet Esper Pro (Marseille) ou encore le projet pilote du Centre Collaborateur de l'OMS relatif à la formation et la recherche auprès de médiateurs santé-pairs, etc.

Sur le plan international, la pair-aidance s'est développée dans différents domaines dans les pays anglo-saxons et dans les pays du nord (Suède, Norvège, Pays-Bas et Belgique). Par exemple, au Québec, un plan de santé mentale 2005-2010 avait pour objectif le recrutement de pair-aidant dans 30% des équipes de suivi psychiatrique. Pour ce faire le ministère de la santé du Québec a financé le développement d'un programme de « pair-aidants réseau ». Cette expérience a permis d'élaborer des recommandations relatives à l'intégration des pairs aidants dans les équipes (22, 23).

Globalement, il existe peu de littérature de hauts niveaux de preuves. Toutefois, il existe des recommandations de bonnes pratiques sur l'intégration de la pair-aidance dans les équipes, ses apports, et les précautions à prendre (24-27).

Eléments issus des travaux préparatoires

Dans le cadre de la phase préparatoire, des entretiens ont été menés avec des pairs-aidants, des directeurs d'établissements médico-sociaux, des professionnels de la santé et du social, des

représentants d'usagers, des associations et des sociétés savantes. La liste des organisations et établissement est en annexe 2. Ces échanges ont mis en exergue des points de réflexion suivants :

- La reconnaissance de la pair-aidance est évoquée comme un moyen d'enrichir les pratiques professionnelles, de favoriser une approche plus horizontale, ainsi que de renforcer le pouvoir d'agir des personnes soignées ou accompagnées
- La préparation a minima, la formation ou la maîtrise de nouvelles compétences le cas échéant des équipes professionnelles peuvent apparaître nécessaires pour clarifier les missions des pair-aidants et réduire les résistances, souvent liées à des appréhensions ou à un manque d'information.
- Les dispositifs de supervision et d'intervision sont régulièrement pratiqués pour accompagner les pairs-aidants et les professionnels, notamment dans la gestion de situations complexes, faire face aux incompréhensions et pour favoriser le développement de compétences.
- Les formations des pairs-aidants qu'elles soient sur aspects académiques et pratiques, sont abordées. Leur accessibilité pour différents profils, leurs mises en place et la temporalité (avant ou pendant l'exercice) soulèvent des questions.
- La mise en place de formations par les pair-aidants eux-mêmes est aussi régulièrement évoquée dans la pratique professionnelle.
- Le positionnement des pairs-aidants, en particulier lorsqu'ils interviennent dans des structures où ils ont été bénéficiaires, est présenté comme une question nécessitant une réflexion afin de permettre un cadre d'intervention adaptée.
- Les enjeux d'inclusion, tels que l'équilibre entre savoir expérientiel et rôle professionnel, sont également mentionnés comme des points de vigilance.
- L'intégration de la pair-aidance pourrait nécessiter des évolutions de pratiques professionnelles et des dispositifs pour éviter les incompréhensions entre les différentes parties prenantes.

1.3. Enjeux

Le sujet revêt de multiples enjeux :

Santé publique et organisation des pratiques

La pair-aidance répond aux priorités de santé publique, notamment pour les pathologies chroniques (santé mentale et psychiatrie, diabétologie, cancérologie, cardiologie, neurologie, néphrologie), les addictions (alcool, tabac), et les situations de handicap, de précarité ou de perte d'autonomie. Elle nécessite des approches adaptées à divers contextes (sanitaire, médico-social, travail social).

Éthique et démocratie en santé

La pair-aidance valorise l'expertise issue du vécu, offrant une reconnaissance sociale aux pair-aidants tout en renforçant leur rôle actif auprès des usagers. Elle s'inscrit dans une démarche de démocratie en santé en promouvant le savoir expérientiel et l'autodétermination des patients, contribuant ainsi à une meilleure inclusion des usagers dans les politiques et pratiques de santé. Elle permet de ne pas réduire la personne à sa pathologie ou sa situation et de l'accompagner au cours de son parcours.

Qualité des soins, accompagnement et intégration dans les pratiques

Les pair-aidants enrichissent les prises en charge grâce à leur vécu, apportant une approche plus humaine, empathique et personnalisée. Ils participent à améliorer la qualité des soins et des accompagnements et la qualité de vie des usagers dans leur environnement. L'intégration des pair-aidants dans les équipes pluriprofessionnelles soulève des questions organisationnelles dans les pratiques de

soin et d'accompagnement, notamment en termes de dynamiques de collaboration, de coordination et de supervision. Elle a pour conséquence de développer de nouvelles compétences pour l'équipe.

Enjeux juridiques

La pair-aidance pose des questions relatives à la confidentialité des données de santé, à la protection de la vie privée des patients et des pair-aidants, ainsi qu'aux responsabilités légales selon leur statut (salarié, bénévole, consultant). Un encadrement juridique clair est indispensable pour réguler l'accès aux informations, garantir la sécurité juridique des interventions et formaliser l'intégration des pair-aidants dans les pratiques professionnelles.

Ces multiples enjeux soulignent la complexité et l'importance de structurer la pair-aidance dans un cadre clair, éthique et opérationnel, adapté aux besoins des usagers/personnes accompagnées et des professionnels.

1.4. Cibles

- Équipes pluriprofessionnelles des secteurs sanitaire médico-social et social (exercice en milieu libéral, salarié, établissements, associations, etc) ;
- Pair-aidants ;
- Directions d'établissements, structures gestionnaires, toutes organisations du territoire concernées par la pair-aidance ;
- Associations de patients et d'usagers.

1.5. Objectifs

Les recommandations viseront à :

- ➔ Clarifier et préciser le rôle, les typologies, les compétences nécessaires, les responsabilités, et les missions des pair-aidants tout en respectant leur diversité d'interventions ; Identifier les outils utilisés par la pair-aidance ;
- ➔ Identifier les bénéfices de la pair-aidance pour la personne et sa complémentarité avec les professionnels, proches, représentant des usagers, autres ;
- ➔ Définir les bonnes pratiques communes d'intervention de la pair-aidance pour améliorer les accompagnements ;
- ➔ Soutenir les professionnels dans l'intégration de la pair-aidance au sein de leurs pratiques dans l'équipe, et les sensibiliser à la valeur du savoir expérientiel ;
- ➔ Promouvoir et porter une réflexion sur la place du pair-aidant afin d'améliorer le parcours, la qualité de vie et le pouvoir d'agir de la personne accompagnée dans les différents secteurs.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Thème 1 : Compétences attendues et clarification des différentes notions

- Quelles sont les connaissances et les compétences attendues des pair-aidants ?
- Dans quels domaines peut s'inscrire la pair-aidance ? Quels sont les apports pour la personne ? Quelles sont les différentes formes de pair-aidance ? Est-il nécessaire de prévoir une formation pour les pair-aidants et les équipes qui les accueillent ? si oui quels prérequis d'expérience ? quel accompagnement est à prévoir pour le pair aidant et pour l'équipe ?
- Quels sont les liens entre la pair-aidance, le rétablissement, la réhabilitation psychosociale et l'autodétermination ?

- En quoi la pair-aidance se distingue des autres fonctions telles que le patient expert ou le patient partenaire ? Quelles sont les relations avec les proches aidants ? Quelle est la répartition des rôles entre le pair-aidant et le proche vis-à-vis de la personne aidée ?

Thème 2 : Conditions d'exercice, pratiques et conditions d'intégration

- A qui s'adressent les interventions et par quels moyens (patients/personnes accompagnées, entourage) ? Quelle place, le cas échéant, pour la pair-aidance familiale ?
- Quels sont les bénéfices et les limites de l'accompagnement par des pair-aidants ? Dans quelles conditions d'exercice et avec quels outils ?
- Quels critères doivent être réunis pour orienter un patient ou une personne vers un accompagnement en pair-aidance ?
- Quelles sont les conditions nécessaires pour intégrer un pair-aidant au sein d'une équipe de soins, médico-sociale ou sociale ? Quels sont les critères de recrutement ? Quel mode de fonctionnement faut-il prévoir ?

Thème 3 : Coordination entre acteurs et continuité du parcours de santé et de vie

- Comment garantir une collaboration efficace entre les pair-aidants, les professionnels, les proches, les représentants des usagers, autres acteurs (ex : mandataires judiciaires, etc) ? Comment prévenir les tensions ou les chevauchements de rôles avec les autres professionnels ? Comment assurer la continuité du parcours de santé et de vie de la personne (ville, hôpital, secteurs sanitaire, social médico-social) ?
- Comment garantir la confidentialité des informations de santé dans le cadre de la pair-aidance ? quel partage d'informations et sous quelle temporalité ?
- La fonction de pair-aidant engage-t-elle, d'une certaine manière, une responsabilité juridique ?
- Quelles approches spécifiques doivent être développées pour intégrer la pair-aidance dans les dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap ou de précarité ?

La définition d'un statut des pairs-aidants ne sera pas traitée dans cette recommandation. Elle n'aura pas vocation non plus à établir un référentiel d'activités ; ces aspects ne relèvent pas des missions de la HAS.

La recommandation sera centrée sur les pairs qui ont un vécu et un savoir expérientiel de la maladie ou d'une situation particulière (situation de handicap, précarité, autre).

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

Un copilotage inter-direction.

Les services impliqués dans le copilotage des travaux de la recommandation sont la DAQSS (via le SBP) et la DiQASM (via le SR).

La méthode de travail combinera les principes du Guide méthodologique d'élaboration des recommandations pour le secteur social et médico-social validé par la CSMS (28), et ceux de la Recommandation pour la pratique clinique (29). Cette démarche vise à établir des recommandations solides, adaptées aux besoins spécifiques du secteur social, médico-social et sanitaire permettant une collaboration multidisciplinaire et participative. Elle comportera :

- ➔ Une analyse critique de la littérature menée par deux chargés de projet, afin de garantir une synthèse scientifique rigoureuse et de fournir une base solide pour les travaux.
- ➔ Suite à un appel à candidatures et à la réunion d'information, la constitution d'un groupe de travail en charge de rédiger le projet de recommandations.

Composé d'une vingtaine de membres le groupe inclura des pair-aidants et des bénéficiaires de la pair-aidance, des professions de santé, des professionnels du médico-social et de l'éducatif, ainsi que des personnels de direction. Des sous-groupes seront aussi constitués afin de travailler plus spécifiquement certaines thématiques (cf. le détail des sous-groupes ci-dessous).

Quatre réunions plénières seront proposées dans le cadre du socle commun. Concernant les sous-groupes deux réunions seront réalisées au cours de la même période d'élaboration. Certaines réunions auront lieu en visioconférence. Le nombre des réunions peut varier en fonction de l'avancée et de l'organisation des travaux.

- ➔ La relecture externe des recommandations par un groupe de lecture multidisciplinaire. Ce groupe, non présent dans le groupe de travail initial, aura pour objectif de fournir un avis critique, essentiel pour ajuster les recommandations aux réalités du terrain, notamment face aux disparités de pratiques observées.

En s'appuyant sur ces deux approches méthodologiques complémentaires, la démarche garantit des recommandations à la fois scientifiquement robustes et adaptées aux besoins des professionnels et des usagers du secteur social, médico-social et sanitaire.

Un travail organisé entre un socle commun et cinq domaines d'intervention

Une recommandation transversale sur la pair-aidance apparaît indispensable pour harmoniser les pratiques et garantir la cohérence des modalités et des interventions à l'échelle nationale, quel que soit le profil du pair-aidant. Ce socle inclura entre autres :

- La définition des rôles, des missions et des compétences attendues des pairs-aidants ;
- Les conditions favorisant l'intégration des pairs-aidants au sein des équipes pluridisciplinaires, que ce soit dans le champ sanitaire ou médico-social ;
- La question de son encadrement et de sa coordination les acteurs : professionnels, proches, représentants des usagers, les problématiques de responsabilités ;
- La question des échanges et du partage d'informations au sein des équipes ;
- L'élaboration de recommandations générales applicables à tous les secteurs ;

Le recensement des pratiques et des spécificités propres à la pair-aidance. Les approches spécifiques aux champs social, médico-social et sanitaire devront être identifiées afin de mieux comprendre les modalités d'intervention sur le terrain.

Dès le début du projet, plusieurs sous-groupes de travail seront créés pour avancer en parallèle à la définition d'un socle commun, en se concentrant sur cinq domaines pour la pair-aidance :

- Santé mentale et psychiatrie ;
- Addictologie ;
- Pathologies chroniques et la cancérologie ;
- Inclusion et le handicap ;
- Précarité et vulnérabilités sociales.

Ces domaines ont été retenus en raison de leurs enjeux spécifiques, tant pour améliorer la qualité des interventions que pour répondre aux besoins diversifiés des bénéficiaires. Les experts, répartis selon leurs compétences et champs d'intervention, travailleront simultanément à la définition d'un cadre général et à l'élaboration de recommandations adaptées aux particularités de chaque domaine.

2.2. Composition qualitative des groupes

La participation des membres du groupe de travail est conditionnée à une déclaration publique d'intérêts, qui est examinée par une commission et validée par le déontologue de l HAS.

Le groupe de travail sera présidé idéalement par deux personnalités ayant une expertise dans la pair-aidance. De même, les chargées de projet seront choisies pour leurs compétences complémentaires, afin de garantir une analyse de la littérature de qualité, couvrant à la fois les sciences médicales et les sciences humaines et sociales. Cette complémentarité permettra d'assurer une approche globale du sujet, en explorant toutes les dimensions et formes.

Le groupe de travail réunira un large panel d'experts issus de domaines variés et complémentaires. Leur diversité permettra d'aborder les enjeux de manière pluridisciplinaire, en croisant les perspectives cliniques, sociales, éducatives et philosophiques pour une meilleure compréhension et prise en charge des problématiques abordées. Ces experts incluent :

- ➔ Anthropologue, philosophe, sociologue ou éthicien ;
- ➔ Travailleur social ;
- ➔ Cadre de santé ou cadre socio-éducatif ;
- ➔ Chargé de mission handicap ;
- ➔ Directeur d'établissement sanitaire, social ou médico-social ;
- ➔ Responsable d'associations collaborant avec des pairs-aidants ;

- ➔ Éducateur spécialisé ;
- ➔ Infirmier diplômé d'état ou Infirmier en pratique avancée (IPA) ;
- ➔ Médecins (psychiatre, addictologue, diabétologue, généraliste, oncologue, etc.) ;
- ➔ Pair-aidants (personnes intervenant soit comme formateurs dans le domaine de la pair-aidance ou exerçant comme bénévoles ou dans un cadre professionnel) ;
- ➔ Psychologue ;
- ➔ Usagers bénéficiaires de la pair-aidance.

Composition type des sous-groupes pour chacun des cinq domaines :

- ➔ Cadre de santé ou socio-éducatif ;
- ➔ Médecin ;
- ➔ Pair Aidant ;
- ➔ Professionnel paramédical ou socio-éducatif ;
- ➔ Usager bénéficiaire de la pair-aidance.

3. Productions prévues

Plusieurs documents seront produits :

- ➔ Des recommandations génériques (socle commun) pour les professionnels ;
- ➔ Un argumentaire scientifique ;
- ➔ Des fiches thématiques déclinées en fonction des pathologies ou des champs concernés ;
- ➔ Un livret spécifique destiné aux pair-aidants pourra être envisagé selon les besoins exprimés.

4. Calendrier prévisionnel des productions

- ➔ Période des commissions : décembre 2024/janvier 2025
 - Date de passage devant la CRPPI : 17 décembre 2024
 - Date de passage devant le Collège : 8 janvier 2025
 - Date de passage en CSMS : 14 janvier 2025
- ➔ Lancement de l'appel à candidature en ligne : février/mars 2025
- ➔ Groupe de travail : avril/décembre 2025
- ➔ Groupe de lecture : janvier/février 2026
- ➔ Commissions pour la validation de la recommandation (CRPPI, CSMS, Collège) : avril 2026

Annexes

Annexe 1. Définitions des termes

- **Pair :** Selon le centre national de ressources textuelles et lexicales, le pair est une personne de même situation sociale, de même titre, de même fonction qu'une autre personne (2)
- **Patient partenaire :** le terme « patient partenaire » est un terme assez général pour désigner des personnes qui collaborent de manière régulière avec les équipes de soins dans le but, soit d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des organisations, soit de réaliser des enseignements ou encore de prendre part à des travaux de recherche (2)
- **Patient expert :** le patient-expert désigne celui qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état (2)
- **Les représentants des usagers :** les représentants des usagers (RU) dans les instances hospitalières sont des membres d'associations agréées. Ils sont désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé en ce qui concerne les commissions des usagers (article L1114-1 et R1112-81 du code de la santé publique)⁴. « A chaque niveau décisionnel du système de santé, le RU a une double mission : d'observer ce système à travers le prisme de l'usager ou des personnes concernées et de faire entendre ce point de vue spécifique. » Après une formation de base délivrée par les associations de représentants des personnes concernées agréées (art L. 1114-1 du Code de la santé publique), ils assurent les missions suivantes : – « observer les pratiques et le fonctionnement du système de santé ; – veiller à la bonne expression des attentes et besoins des personnes concernées ; – construire une parole transversale et généraliste de l'usager en santé allant du constat à l'alerte ; – participer à la définition de politiques en santé, au niveau de l'instance ou du territoire : élaboration, suivi, évaluation des décisions »⁵.

⁴ Article L1114-1 et R1112-81 du Code de la Santé Publique

⁵ Article L. 1114-1 du Code de la santé publique),

Annexe 2 : Liste des établissements et organisations rencontrées

Dans le cadre des entretiens, pour certaines de ces organisations, leur envergure, la diversité de leurs dispositifs et leur implantation territoriale ont parfois permis la rencontre dans des moments distincts de différents professionnels ayant des missions et des expertises différentes :

- Association des Paralysés de France
- Association Preuve de Pair-Aidance
- Centre hospitalier Montfavet
- Comité d'Étude et d'Information sur la Drogue et les Addictions (CEID Addiction)
- Centre de Réhabilitation Psychosociale
- Croix-Rouge Française
- EPoP Filière Handicap
- Fédération Addiction
- France Patients Experts Addictions
- Fédération Nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de Handicap Sensoriel Dys (FISAF)
- Laboratoire Educations et Pratiques de la Santé – Université Sorbonne Paris Nord
- L'ESSOR
- Oppelia
- Un Chez Soi d'Abord
- WFX Formation

Des organismes ont été sollicités/rencntrés dans le cadre de la réalisation d'une réunion d'information :

- AFA Crohn RCH France
- AIDES
- Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient
- Association de pair-aidants en psychiatrie (ESpair)
- ATD Quart Monde
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- Collège de Médecine Générale
- Collège Français des Médecins Rhumatologues - Conseil National Professionnel de Rhumatologie
- Collège National pour la Qualité des Soins en Psychiatrie
- Conseil National Professionnel de Cardiologie
- Conseil National Professionnel de Médecine Physique et Réadaptation
- Conseil National Professionnel d'Endocrinologie, Diabétologie et Nutrition
- Conseil National Professionnel d'Hépato-Gastroentérologie
- Conseil National Professionnel de Néphrologie
- Conseil National Professionnel d'Oncologie
- EMMAUS
- Fédération Addiction
- Fédération Française d'Addictologie
- Fédération Française de Diabétiques
- Fédération Française de Neurologie - Conseil National Professionnel de Neurologie
- Fédération Française de Psychiatrie
- Fédération Française des Psychologues et de Psychologie
- Fédération Française des Spécialités Médicales
- Fédération Hospitalière de France
- Fédération Nationale des Associations de Patients en Psychiatrie
- Fédération des Hôpitaux Privés (FHP)
- France Assos Santé
- Société Française d'Immunothérapie du Cancer
- Trisomie 21 France
- Union Nationale des Amis et Familles des Malades Psychiques (UNAFAM)

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Glossaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_glossaire_engagement_usagers.pdf
3. Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement, Fédération des acteurs de la solidarité. Développer le travail pair dans le champs de la veille sociale, de l'hébergement et du logement. Paris: Dihal; 2018.
<https://www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2020/06/Guide-Travail-Pair.pdf>
4. Sizaret A, Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne Franche-Comté. Dossier documentaire sur la pair-aidance. Dijon: Irepss; 2020.
<https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/media/50041/download>
5. Fédération des acteurs de la solidarité Bourgogne Franche-Comté, Agence régionale de santé Bourgogne Franche-Comté, Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté. Mesure d'impact : pair-aidance. Dijon: FAS; 2022.
<https://www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2023/01/ETUDE.pdf>
6. Haute Autorité de Santé. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. Référentiel de compétences, formation et bonnes pratiques. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve....pdf
7. Durand-Malpel C, Valette S, Zerdoug M, Cardoso C, Burgat S, Boutrouille L, et al. Patients-experts, patients-partenaires : vision de droit comparé. Dossier thématique. Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie 2024;39:8-41.
8. Durand B. Les origines de la pair-aidance. Pratiques en santé mentale 2020;66e année(3):6-13.
<https://dx.doi.org/10.3917/psm.203.0006>
9. Sarradon-Eck A, Farnarier C, Girard V, Händlhuber H, Lefebvre C, Simonet É, Staes B. Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité. Lien social et Politiques 2012;(67):183-99.
<https://dx.doi.org/10.7202/1013023ar>
10. Simon J-L, Chartrin T. L'intervention des pairs au service de l'émancipation. Les Cahiers de l'Actif 2021;N° 538-539(3):23-48.
<https://dx.doi.org/10.3917/caac.538.0023>
11. Piveteau D, Acef S, Debrabant FX, Jaffre D, Perrin A. Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Tome 1 rapport et Tome 2 annexes. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé; 2014.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf
12. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Une réponse accompagnée pour tous. Rapport de capitalisation et retours d'expérience. Paris: CNSA; 2020.
<https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-05/PUB-Rapport-de-capitalisation-RAPT-2020.pdf>
13. Gillot D. Sécuriser les parcours, cultiver les compétences, préserver nos aidants. Paris: Conseil national consultatif des personnes handicapées; 2018.
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gillot_-_synthese.pdf
14. Comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie. Feuille de route : santé mentale et psychiatrie. Paris: Ministères des solidarités et de la santé; 2018.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf
15. Ministère du travail de la santé des solidarités et des familles. La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (2018-2022) [En ligne]. Paris: Ministère du travail de la santé des solidarités et des familles; 2025.
<https://handicap.gouv.fr/troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neurodeveloppement-2018-2022>
16. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI. Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leur choix. Paris: Ministère du travail de la santé des solidarités et des familles; 2023.
<https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>
17. Greacen T, Jouet E. Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet EMILIA. Inf Psychiatr 2013;89(5):359-64.
<https://dx.doi.org/10.1684/ipe.2013.1067>
18. Kerman N, Sylvestre J, Polillo A. The study of service use among homeless persons with mental illness: a methodological review. Health Serv Outcomes Res Method 2016;16(1-2):41-57.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10742-016-0147-7>
19. Barker SL, Maguire N. Experts by experience: peer support and its use with the homeless. Community Ment Health J 2017;53(5):598-612.
<https://dx.doi.org/10.1007/s10597-017-0102-2>
20. Allart M, Lo Sardo S, Le Forum, Smes. La pair-aidance en fédération Wallonie-Bruxelles. Etat des lieux. Guide méthodologique. Bruxelles: Le Forum; 2020.
<https://www.le-forum.org/uploads/Pair-aidance-web.pdf>
21. Girard V, Estecahandy P, Chauvin P. La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour

un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen. Paris: La Documentation Française; 2010.

https://inserm.hal.science/inserm-00452211v1/file/Sante_des_personnes_sans_chez_soi.pdf

22. Commission de la santé mentale au Canada. Les Lignes directrices relatives au soutien par les pairs – Pratique et formation. Ottawa: CSMC; 2013.

<https://commissionsantementale.ca/wp-content/uploads/2021/09/Lignes-directrices-relatives-au-soutien-par-les-pairs-Pratique-et-formation.pdf>

23. Cloutier G, Maugiron P. La pair aidance en santé mentale : l'expérience québécoise et française. *Inf Psychiatr* 2016;92(9):755-60.

24. Organisation mondiale de la santé, Etablissement public de santé mentale. Soutien individuel par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale. Guide d'orientation QualityRights de l'OMS. Lille: EPSM; 2022.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/363958/9789241516785-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

25. Organisation mondiale de la santé. De l'intention à l'action : le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique. Geneva: OMS; 2023.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/366761/9789240071551-fre.pdf?sequence=1>

26. Organisation mondiale de la santé, Etablissement public de santé mentale. Soutien individuel par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale. Module d'orientation QualityRights de l'OMS. Lille: EPSM; 2022.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/363959/WHO-MSD-QR-19.10-fre.pptx?sequence=1&isAllowed=y>

27. Académie nationale de médecine, Réach G, Jaury P. Patients partenaires. Rapport. Paris: Académie nationale de médecine; 2024.

<https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE.pdf>

28. Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/guide_rbpp_sms_2021-01-07_10-47-37_949.pdf

29. Haute Autorité de Santé. Élaboration de recommandations de bonne pratique. Méthode « Recommandations pour la pratique clinique ». Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco363_gm_rbp_maj_janv_2020_cd_2020_01_22_v0.pdf