

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

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

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

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

Validé par le Collège le 13 juillet 2023

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

Contexte du guide

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

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

- pour asseoir la **reconnaissance et conforter la prise en compte des savoirs expérientiels des usagers comme un fait social nouveau**⁽²⁾ ;
- pour **offrir des démarches participatives ouvertes à tous les usagers du système de santé**, tant à titre individuel que collectif (programmes d'éducation thérapeutique⁽³⁾, reconnaissance des PREMs et des PROMs⁽⁴⁾, recueil de l'expérience patient (6-7), expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé⁽⁵⁾, etc.).

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

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

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

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

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

Outils de la démocratie en santé

Au fil du temps, un modèle français, connu sous les termes de « **démocratie en santé** ⁽⁹⁾ », s'est construit. Il prévoit **trois principaux outils** :

- celui de la **représentation des usagers dans des instances** dont la composition est fixée par un texte prévoyant cette représentation,
- celui de la **contribution des citoyens aux orientations stratégiques nationales, régionales ou locales** pour lesquelles des formes de participation sont déterminées par des règles publiques quand il s'agit de consultations obligatoires ou par des règles *ad hoc* quand il s'agit d'initiatives ponctuelles,
- celui de **l'engagement ou la participation des usagers** ⁽¹⁰⁾, à titre individuel ou collectif, pour améliorer les soins et les accompagnements sociaux et médico-sociaux, fondé sur un partenariat entre les services, les professionnels du soin et de l'accompagnement social et médico-social ⁽¹¹⁾ et les usagers du système de santé ⁽²⁾.

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

(10) Dans sa recommandation de bonnes pratiques de septembre 2020, la HAS définit l'engagement des usagers « comme toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs ».

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

Avis du conseil pour l'engagement des usagers

Dans ce domaine, peu règlementé, en dehors de l'éducation thérapeutique par exemple, des **pratiques nouvelles** se font jour pour **reconnaître la place des savoirs expérientiels, le rôle de certains usagers**, comme les patients partenaires par exemple, et **la prise en compte de la valeur de ces savoirs expérientiels**.

De nombreuses formes, souvent émergentes, parfois en voie de reconnaissance dans le cadre d'évaluations publiques ou académiques, se déploient en France comme à l'étranger depuis plusieurs décennies maintenant.

Sommaire

1	Cinq raisons qui fondent la nécessaire reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des personnes
2	De nombreuses missions peuvent être remplies par les usagers au titre de leur engagement ou participation
3	Sept principes qui fondent la reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers
4	Fiches ressources

L'essentiel

- Les pratiques, nombreuses et variées, que la France, comme d'autres pays, regroupe depuis une décennie maintenant sous l'appellation de **participation ou d'engagement (1) des usagers** ont pour principaux bénéfices :
 - **l'adaptation du système de santé**, qu'il s'agisse du secteur sanitaire, social ou médico-social ;
 - **l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements** ;
 - **le renforcement du pouvoir d'agir des usagers** pour eux-mêmes et pour l'ensemble des personnes usagères du système de santé (1, 2).
- **La recommandation de bonne pratique de la HAS (2)** donne un **cadre de référence** pour le déploiement de telles actions au titre de **l'engagement des personnes dans le champ de la santé** : soins et accompagnements sociaux et médico-sociaux.

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

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

L'essentiel

L'avis met notamment en exergue :

- les **cinq raisons qui, principalement, justifient la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers pour leur santé**
- la **très grande variété des missions** qui peuvent être envisagées dans ce cadre ;
- les **sept principes susceptibles d'alimenter une doctrine de la reconnaissance sociale de l'engagement en santé**

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

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

1.

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

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

1	L'attente de la société vers un plus grand engagement des usagers
2	Les objectifs nationaux d'amélioration de la qualité en santé
3	Les espoirs de réduction des injustices épistémiques
4	La contribution à la création de valeur en santé
5	L'existence de savoirs expérientiels des usagers de mieux en mieux identifiés

2.

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

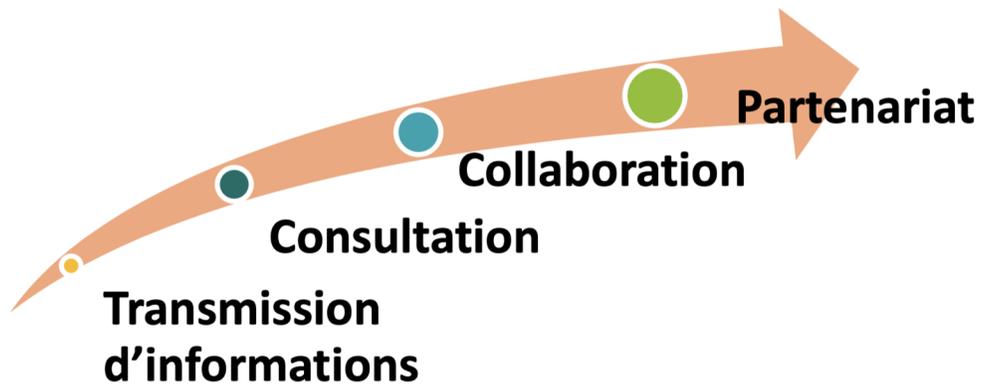


Figure 1. *Continuum* des échelles de participation ou d'engagement



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

Le conseil pour l'engagement des usagers retient la catégorisation suivante :

1	Soutien par les pairs
2	Éducation thérapeutique du patient
3	Accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales
4	Formation des professionnels du soin et des accompagnements
5	Recherche
6	Éthique
7	Représentation des usagers en institution et/ou dans la cité

1. Soutien par les pairs

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



2. Éducation thérapeutique du patient



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

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

1/2

- **Entretiens personnalisés d'accompagnement du parcours** (ex. : entretien de psycho-éducation, partage d'expériences, entretiens motivationnels...)
- **Médiation du pair-aidant à l'équipe de soins/d'accompagnement** (ex. : consultation d'annonce, plan personnalisé de traitement)
- **Orientation des personnes dans leurs parcours de soins et accompagnement auprès des plateformes de soutien** : maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH), maison départementale de l'autonomie (MDA), centre communal d'action sociale (CCAS), plateformes 360, équipes mobiles, dispositifs d'appui à la coordination (DAC), etc.
- **Recherche/création d'outils utiles pour les usagers** (conception des livrets d'accueil, définition des modalités de recueil de l'expérience, outils de e-learning, sensibilisation au partenariat en santé)



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

2/2

- **Facilitation de l'accès à l'information** : proposition d'outils FALC (facile à lire et à comprendre)
- **Aide aux professionnels à la prise en compte du parcours de vie de leur patient** (faciliter l'échange sur l'histoire personnelle et familiale, aider à la prise en soin globale)
- **Contacts et coups de pouce « à la ville »** (appels, visites à domicile et veille sur l'adaptation du logement, accompagnement dans des activités de resocialisation : lieux de culture, activité physique adaptée, etc.)
- **Participation à la conception des livrets d'accueil, définition des modalités de recueil de l'expérience patient dans les services de soins, analyse avec les équipes et mise en œuvre des actions de sensibilisation des nouveaux arrivants dans le partenariat en santé** (e-learning par exemple)



4. Formation des professionnels du soin et des accompagnements

- Animer ou co-animer des **sessions de formation**
- Animer ou co-animer des **sessions de formation de formateurs**
- **Suivre et/ou accompagner des formateurs** (professionnels de santé ou usagers partenaires)
- Simulation : **co-construction des scénarios**
- Simulation : **patient simulé/patient standardisé** (personne volontaire qui a été formée pour simuler l'histoire d'un vrai patient et pour reproduire les signes cliniques, la personnalité, le langage corporel et les émotions du patient)
- Simulation : **participer au débriefing**
- **Contribuer par un témoignage à visée pédagogique**
- **Participer à l'élaboration d'un cursus d'enseignement** ou de contenus dédiés à partir de savoirs d'usage

5. Recherche

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



6. Éthique



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

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

1/2

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



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

2/2

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



3.

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

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

1	Le principe d'égle considération entre les parties prenantes
2	Le principe de proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées
3	Le principe d'accompagnement et de soutien à l'engagement et la participation des usagers
4	Le principe de légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation
5	Le principe de juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement
6	Le principe de juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement
7	Le principe de non-impact fiscal et social

4.

Fiches ressources

Fiches ressources

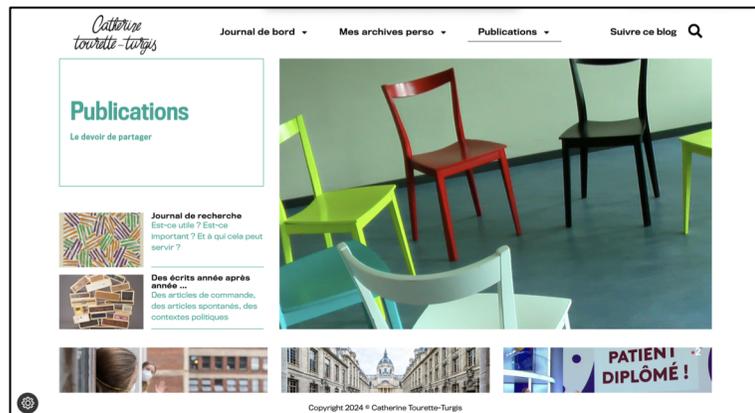
1	<i>Fiche ressource n° 1 – Convention type entre les établissements et les associations</i>
2	<i>Fiche ressource n°2 – Éléments pour le recrutement d’usagers partenaires (profils de poste)</i>
3	<i>Fiche ressource n° 3 – Éléments pour un contrat entre des établissements et des collaborateurs « usagers partenaires »</i>

Merci pour votre attention !

Retrouvez-nous :



<https://universitedespatients-sorbonne.fr/>
medecine-secretariat-udp@sorbonne-universite.fr



<https://www.touretteturgis.com/>
catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr