

SYNTHÈSE

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Validée par le Collège le 23 juillet 2020

L'essentiel

- L'engagement* des personnes concernées¹ nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.
- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une VAE².
- Cette démarche nécessite l'affirmation de principes forts et la mise à disposition de ressources appropriées : temps, financement et cellule d'appui dédiée.
- Des travaux de recherche et d'évaluation sur l'engagement nécessitent d'être développés.
- Cette recommandation a vocation à être complétée par des documents ou outils adaptés aux différents contextes et activités, afin d'en faciliter sa mise en œuvre. Elle a vocation à évoluer au fil du temps pour prendre en compte les retours d'expériences et les innovations nécessaires.

Définition

Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs.

Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le

¹ Dans ce texte, l'expression « personne concernée » désigne toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que leurs proches, aidants et/ou représentants*.

² VAE : validation des acquis de l'expérience

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche.

Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir.

Des valeurs à clarifier et des principes à respecter

- ➔ L'engagement* conjoint des décideurs, des professionnels et des personnes concernées, repose sur les principes de la reconnaissance mutuelle, du partage des savoirs et des pouvoirs, et du respect des droits des personnes.
- ➔ Il est recommandé dès le démarrage d'un projet dans lequel professionnels et personnes concernées s'engagent conjointement :
 - d'identifier les valeurs et principes éthiques qui rassemblent les différentes parties, d'en explorer le sens pour chacun et les implications pratiques dans le projet. Cette vigilance sur ces valeurs doit être maintenue tout au long du projet. Les actions décrites dans la littérature sur l'engagement ou la participation* sont notamment menées au nom de la citoyenneté, de l'autodétermination*, du respect de l'égalité, de l'autonomie*, et de la dignité des personnes ;
 - de reconnaître mutuellement les compétences* et les savoirs de chacun. En particulier, reconnaître qu'une personne qui est usager du système de santé ou d'un établissement ou service à caractère social ou médico-social développe des savoirs à partir de cette expérience* qui n'ont pas moins de valeur ou de légitimité que les savoirs académiques. Ces deux types de savoirs sont complémentaires et doivent s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel.
- ➔ Pour soutenir l'engagement des personnes concernées, il est recommandé de s'appuyer sur les principes suivants :
 - reconnaître toute personne comme étant toujours légitime à décider pour elle-même, quelle que soit sa situation, en lien avec ses représentants légaux le cas échéant. Penser, dire, faire à la place de la personne concernée est une atteinte à sa dignité et à ses droits ;
 - faire primer la volonté et les préférences* de la personne concernée dans les décisions qui la concernent, sauf exception réglementaire (par exemple : soins sans consentement) ;
 - reconnaître que les éléments suivants sont des sources importantes de mieux-être : développer son pouvoir d'agir*, son sentiment « d'être capable », avoir la possibilité d'intervenir sur ce qui a du sens pour soi, ne pas subir ;
 - envisager l'engagement des professionnels et des personnes concernées comme un partenariat*. Pour éviter la participation alibi*, la notion de partenariat nécessite d'instaurer une relation fondée sur la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.
- ➔ Il est recommandé pour soutenir l'engagement des personnes soignées ou accompagnées d'adopter les principes opérationnels suivants :
 - veiller à être inclusif*, c'est-à-dire : soutenir l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogue et de représentation ou ayant des besoins spécifiques, aller au-devant d'elles (par exemple au travers d'actions de proximité sur les lieux de vie ou de médiations culturelles*), adapter les modes de fonctionnement et de communication (accessibilité*,

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

interprétariat, etc.). Il convient de les soutenir tout au long de leur engagement en s'assurant de ne pas les infantiliser ;

- soutenir et préparer toutes les personnes qui s'engagent pour autrui. Ceci inclut de l'information*, des formations et du soutien concret, émotionnel et financier. Ce soutien doit leur permettre de passer d'un savoir fondé sur leur propre expérience à un savoir fondé sur une expérience collective ;
- s'assurer que la contribution de chacun est en mesure d'influencer la décision et en rendre compte tout au long du projet ; autant que possible tendre vers la codécision ;
- évaluer les actions menées en commun tout au long d'un projet, pour identifier les bonnes pratiques de collaboration* et les aspects qui peuvent être améliorés. Cette évaluation porte notamment sur la manière dont les participants ont perçu la prise en compte de leurs contributions.

Développer les différentes formes d'engagement

- ➔ Il est recommandé d'encourager et de soutenir les différentes formes d'engagement des personnes au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou ceux de leurs pairs* et pour la qualité des soins et des accompagnements.

Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé

- ➔ Il est recommandé d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes au niveau de leurs propres soins ou projets de vie grâce notamment à la prise en compte systématique de leurs expériences et préférences*.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- créer ou renforcer les lieux d'information et de « médiation* » tels que les « maisons des usagers » ou tout autre lieu en réelle proximité avec les personnes concernées et dont l'animation est assurée par des pairs ou des associations ;
- dans ces lieux d'information, rendre les différentes informations accessibles et intelligibles pour tous : par exemple, droits des patients ou des personnes accompagnées, savoirs académiques et savoirs issus de l'expérience des personnes concernées, etc. ;
- pour la formulation d'un projet de soin ou d'un projet de vie, développer les moyens de valorisation des préférences des personnes et de soutien à la prise de décision partagée ; rechercher autant que possible une codécision ;
- développer l'accompagnement par les pairs dans les lieux de soins et d'accompagnement (y compris au domicile) quelle que soit la forme envisagée : la pair-aidance*, la pair-éducation*, la pair-navigation*, la médiation en santé*, etc. ;
- systématiser la présence effective et opérationnelle de patients partenaires* dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient*, et de pairs dans l'accompagnement à l'autonomie en santé* ou l'éducation pour la santé*, que ce soit dans la conception, l'animation ou l'évaluation des programmes.

Au sein des structures et du pilotage des projets

- ➔ Quel que soit le statut des structures (publiques, privées à but non lucratif dont les associations gestionnaires d'établissements, privées à but commercial, libérales), il est recommandé d'associer les personnes concernées au pilotage des services et à l'évaluation des pratiques.

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

Le but est d'intégrer leurs perspectives*, expériences et savoirs afin de co-construire des axes d'amélioration.

- Il est recommandé de mettre en place des environnements favorables à l'expression libre et équitable et à l'engagement des personnes concernées *via* des dispositifs ou outils adaptés (enquêtes, *focus groups**, composition paritaire usagers/professionnels de groupes ou instances, etc.).
- Dans la perspective d'un engagement conjoint, il est recommandé que l'initiateur d'un projet fasse connaître à l'ensemble des parties les finalités et intentions du projet, la nature et le niveau de l'engagement attendu, pour permettre aux professionnels et aux personnes concernées de décider de leur capacité à s'engager.

Visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ou des accompagnements

Il est recommandé de :

- intégrer les expériences des personnes concernées tant dans l'évaluation des pratiques d'accompagnement social que dans la qualité et la sécurité des soins (ex. analyse des données de satisfaction* ou des données des évaluations internes et externes, des bilans d'activités, des événements indésirables évitables*, patients traceurs*, etc.) ;
- proposer systématiquement aux représentants d'usagers* et aux membres élus des conseils de la vie sociale (CVS)* de collaborer aux démarches d'évaluation des pratiques et des organisations, voire de co-construire ces démarches avec eux, dans le respect du secret professionnel (par exemple dans le cadre des évaluations internes et externes des établissements et services sociaux et médico-sociaux ou bien de la certification des établissements de santé*) ;
- développer la démocratie en santé* au niveau des soins primaires*, par exemple en encourageant la création de comités des usagers dans des lieux de soins de proximité (maisons de santé pluriprofessionnelles, centres de santé, etc.) et en structurant une organisation pour le traitement des plaintes ;
- encourager et soutenir l'engagement des habitants dans des approches territoriales de santé comme les contrats locaux de santé* (CLS), les conseils locaux de santé mentale* (CLSM) ou les démarches communautaires en santé*. De même soutenir l'engagement des habitants dans les dispositifs comme les ateliers santé ville (ASV), les communautés professionnelles territoriales de santé* (CPTS) ou les plateformes territoriales d'appui* (PTA).

Au sein de la formation des professionnels de santé et du travail social

- Il est recommandé aux universités et instituts de formation (IRTS, IFSI, etc.) d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- dégager des moyens humains et financiers pour structurer et piloter l'engagement des personnes concernées dans la formation ;
- élaborer des programmes d'enseignement pour les professionnels en collaboration avec des personnes concernées afin d'inclure leurs expériences et leurs savoirs ;
- intégrer de manière pérenne dans les équipes pédagogiques des pairs formateurs en complément de représentants d'associations, de personnes élues dans des instances (par

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

exemple : conseil de la vie sociale), et de personnes soignées ou accompagnées intervenant ponctuellement ;

- associer des personnes concernées qui collaborent aux formations à certaines épreuves de qualification des étudiants (participation aux jurys, évaluation des mémoires, etc.).

→ Il est recommandé d'encourager et soutenir l'engagement des personnes concernées dans la construction des programmes des congrès et colloques et d'encourager leur participation en tant que congressistes ou orateurs. Dans ce dernier cas, aux moyens financiers s'ajoute souvent un besoin de soutien dans la rédaction des résumés.

Au sein des activités de recherche et de conception d'innovation

→ Il est recommandé aux universités, organismes de recherche ou d'évaluation et aux entreprises, de promouvoir l'engagement des personnes concernées dans les programmes de recherche ou d'évaluation et dans la conception de solutions innovantes en santé ou en accompagnement social et médico-social.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- collaborer plus étroitement avec les personnes concernées, leurs associations ou collectifs, pour déterminer les priorités en matière de recherche et d'innovation afin de s'assurer au minimum qu'elles correspondent à ce qui compte vraiment pour les personnes concernées ;
- obtenir que des personnes concernées siègent dans des comités d'évaluation et sélection des projets de recherche ou d'innovation ;
- mener des recherches collaboratives³ en intégrant les personnes concernées en tant que co-chercheurs ;
- valoriser le savoir expérientiel des personnes concernées, et les intégrer aux processus d'évaluation des interventions sociales, médico-sociales et sanitaires, notamment en exploitant les synthèses d'études qualitatives ;
- préciser conjointement la nature de la contribution attendue des personnes concernées pour le projet de recherche ; préciser notamment à quelles étapes les personnes concernées participent : identification des besoins, validation des thèmes, rédaction du protocole, recueil et analyse des données d'usage*, contrôle de l'ergonomie*, relecture de documents, diffusion des résultats, etc. ;
- collaborer avec les personnes concernées, leurs associations ou collectifs ou les e-patients*, à l'élaboration d'objets connectés innovants, de solutions numériques ou de plateformes numériques d'information. Ceci depuis la définition des objectifs jusqu'à leur évaluation, en passant par la définition du design et la rédaction de contenus.

³ Sont entendues ici les recherches collaboratives, participatives ou communautaires.

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

Réunir les conditions favorables à l'engagement

Favoriser l'autonomie des personnes et respecter leurs droits

- Il est recommandé à tous les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social, qui souhaitent impulser ou soutenir des formes d'engagement* des personnes concernées de garantir l'exercice de leurs droits et libertés individuelles.

Ceci passe par l'atteinte des objectifs suivants :

- veiller au réel pouvoir de décision et au développement du pouvoir d'agir des personnes concernées, afin d'éviter toute instrumentalisation ;
- mettre en place des environnements qui assurent aux personnes la possibilité :
 - de dire sans crainte ce qu'elles souhaitent ou ce qui ne leur convient pas (par exemple, à propos des informations qui leur sont transmises, des parcours qui leur sont proposés, de leurs conditions d'accueil, etc.),
 - de prendre les décisions qui les concernent selon leurs valeurs et priorités, sans être jugées ;
- adopter une attitude bienveillante et sans jugement, qui favorise l'autonomie* des personnes concernées, et prendre garde à ne pas les dépersonnaliser* ;
- admettre que certains termes utilisés pour désigner les personnes concernées peuvent être perçus comme source de relégation, voire d'humiliation, du fait d'interprétations variables selon les contextes d'utilisation (par exemple, les adjectifs « anormal », « invalide », « handicapé », « déficient », « dément », « vieillard », etc.). Il convient de chercher, avec la personne concernée, les termes qu'elle utilise pour désigner sa situation.

Obtenir un soutien institutionnel fort

Mettre en place des organisations facilitantes

- Il est recommandé aux instances de gouvernance* des structures d'apporter un soutien institutionnel visible et formel envers l'engagement des personnes concernées (inscription dans les projets stratégiques des associations ou institutions, dans les projets d'établissement ou de service, dans la charte des valeurs, dans la communication institutionnelle, etc.).
- Ce soutien nécessite une vision à long terme des projets et la mise à disposition de moyens humains et financiers suffisants, notamment pour assurer la pérennité des démarches d'engagement, même lors du départ des personnes les ayant initiées.
- Il est recommandé aux instances de gouvernance des organisations ou aux pilotes de projets de lever les résistances à l'engagement des personnes concernées et d'agir sur les leviers du changement, au travers, par exemple, d'une sensibilisation à la culture partenariale.

Inscrire l'engagement des usagers dans la stratégie des ressources humaines

- Pour initier et pérenniser les démarches d'engagement, il est recommandé d'accompagner la conduite de changement au sein des établissements grâce à une cellule dédiée qui assure coordination et appui méthodologique :
 - l'accompagnement de ce changement nécessite des échanges soutenus, notamment informels, entre les professionnels et les personnes concernées ;

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

- cette cellule peut intégrer des personnes concernées ayant acquis des compétences spécifiques pour prendre en compte l'expérience de leurs pairs, au travers d'une pratique collective, d'un cursus professionnel ou d'une formation.
- Il est recommandé de clarifier le statut et de prévoir des modalités d'indemnisation ou de rémunération pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui ou pour la qualité des soins et des accompagnements. Il est recommandé de systématiser le remboursement de l'ensemble des frais engagés par les personnes, même dans le cadre d'un engagement bénévole (par exemple, mandats des représentants des usagers* des établissements de santé ou membres élus dans les conseils de la vie sociale).

Préparer et soutenir les usagers et les professionnels

- Afin de limiter les risques de participation alibi, il est recommandé que les parties clarifient ensemble les objectifs de la collaboration envisagée et définissent clairement les rôles et les responsabilités de chacun, sans les figer. Ceci facilite leur engagement, leur permet de donner du sens à leur action et de monter en compétences.
- Il est recommandé de préparer les équipes à intégrer des personnes engagées dans la qualité des soins et de l'accompagnement et le soutien par les pairs (par exemple, pairs-aidants, médiateurs-pairs, etc.). Il s'agit par exemple d'aborder les bénéfices attendus, les rôles complémentaires de chacun et de prévoir des temps de réflexion sur les pratiques.
- Il est recommandé de soutenir les personnes engagées au service d'autrui et de la qualité des soins et des accompagnements. Il s'agit de s'assurer auprès d'elles que cet engagement ne représente pas une charge trop lourde ou des exigences trop importantes en suscitant des échanges sur leur vécu de cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent, les difficultés rencontrées.

Former professionnels et usagers au travail collaboratif et aux concepts liés à l'engagement

- Il est recommandé d'organiser des temps de formation communs entre les personnes concernées, les professionnels et les décideurs afin de créer une culture commune et un langage partagé qui faciliteront la mise en œuvre de partenariats.
- Aussi bien en formation initiale qu'en formation tout au long de la vie, il est recommandé que les professionnels du soin ou de l'accompagnement ainsi que les personnes concernées qui sont engagées auprès de leurs pairs aient pu développer leurs compétences au travers d'expériences collectives (vie associative, par exemple) ou soient formés :
 - aux techniques d'écoute active*, d'animation collective et de co-construction*;
 - au recueil et à la prise en compte des attentes, besoins, difficultés et expériences des personnes concernées ;
 - aux particularités du travail collaboratif, du partenariat entre professionnels et personnes concernées : il s'agit de distinguer posture corporatiste ou militante et posture collaborative, de comprendre l'intérêt des savoirs expérientiels et de croiser la perspective des personnes concernées et celle des professionnels, de réfléchir aux aspects éthiques, et de connaître les conditions du partenariat, etc. ;
 - aux concepts liés à l'engagement des personnes : développement du pouvoir d'agir (*empowerment**), promotion de la santé*, littératie en santé*, etc.

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

Ces compétences doivent être modulées selon les besoins inhérents à leur forme d'intervention et tenir compte des contextes spécifiques de soins ou d'accompagnement (par exemple, situation de handicap, précarité, addiction, etc.).

Agir avec méthode

- En amont de tout partenariat, il est recommandé d'associer l'ensemble des parties à la définition des objectifs, des valeurs ou principes éthiques, du sens des termes utilisés, des compétences requises, des modalités de fonctionnement, des rôles et place de chacun, et de convenir conjointement des ressources matérielles envisagées et des délais.
- Il est recommandé d'articuler de manière complémentaire l'engagement des personnes concernées, y compris quand elles se désignent autoreprésentantes*, avec l'engagement des représentants ayant des mandats (membres de conseils de la vie sociale ou représentants des usagers*) et plus largement avec l'engagement des associations.
- Il est recommandé aux personnes concernées de faire valoir leurs propres compétences et leur expertise* pour pouvoir être force de proposition sur des thèmes avec lesquels elles se sentent à l'aise.
- Au cours des démarches d'engagement, il est recommandé de tenir compte de l'organisation et de la disponibilité des personnes concernées, au même titre que celles des professionnels, en vertu du dialogue et du principe de non-domination.
- Il est recommandé aux instances de pilotage des projets de reconnaître le temps nécessaire pour construire une relation, entrer en dialogue et nouer un accord. De même, il convient de prévoir un temps d'appropriation et de préparation en vue des réunions.

Évaluer la qualité et les effets de l'engagement

Évaluer la qualité de l'engagement

- Il est recommandé de procéder systématiquement à une évaluation de la démarche d'engagement, quelle qu'en soit la forme, et que cette évaluation :
 - porte sur des éléments de processus et de résultats, en intégrant aussi bien la perception des personnes concernées que celle des professionnels ;
 - soit conçue collectivement avec toutes les catégories d'acteurs engagés. Il s'agit de définir ensemble les questions évaluatives, indicateurs, modalités d'évaluation ainsi que l'utilisation des résultats.
- Il est recommandé que les conclusions de ces évaluations soient restituées et qu'elles soient prises en compte dans les processus d'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements (démarche d'accréditation, démarche d'amélioration continue de la qualité, évaluation des établissements et des services, etc.).
- Il est recommandé de promouvoir les expériences inspirantes et d'en faire la communication par différents supports (articles de presse professionnelle ou grand public, sites Internet, congrès, colloques, échanges académiques, bases d'actions, podcasts, événements, etc.).

Mener des travaux de recherche sur l'engagement

- Il est recommandé aux universités ou aux organismes de recherche de développer la recherche sur les effets de l'engagement, tant sur les différents types d'acteurs engagés

* Les mots suivis d'un astérisque sont définis dans le glossaire joint à cette recommandation.

(professionnels et personnes concernées) que sur les publics bénéficiaires, sur les structures et les pratiques de soin et d'accompagnement. Les questions de recherche et indicateurs nécessitent d'être définis conjointement entre les professionnels, les chercheurs et les personnes concernées.

- Il est recommandé aux universités et aux organismes de recherche de s'intéresser également aux facteurs de réussite des démarches d'engagement (qu'est-ce qui marche, pour qui, dans quel contexte, à quelles conditions) en combinant des méthodes quantitatives et qualitatives.

La liste des participants ayant élaboré cette recommandation et la méthode d'élaboration sont disponibles dans l'argumentaire qui accompagne ce texte.