



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

DOSSIER DE PRESSE

Encourager l'engagement des personnes soignées ou accompagnées

22 septembre 2020

Sommaire

Tribune :

La santé de ne doit plus être l'affaire des « sachants » mais s'ouvrir aux citoyens ! 3

1. L'engagement : éléments de définition 5

Qu'entend-on par engagement des personnes accompagnées ou soignées et quel est son objectif ? 5

Que sait-on des initiatives sur le terrain ? 6

2. Les bénéfices de l'engagement 7

Les bénéfices pour les personnes soignées et accompagnées 7

Les bénéfices pour les professionnels 7

Les bénéfices pour l'offre de santé ou l'offre d'accompagnement 8

3. Les freins et les leviers de l'engagement 9

Quels freins faut-il contourner ? 9

Quels leviers mobiliser pour déclencher ou soutenir une démarche d'engagement ? 10

4. S'engager : du concept au concret 11

Quels sont les différents niveaux de l'engagement ? 11

Et ses degrés d'intensité ? 11

Témoignages de personnes et de professionnels engagés 12

5. Perspectives de la HAS sur l'engagement des usagers 17

Nous contacter

Service de presse HAS

Florence Gaudin - Chef de service

Gilles Djéyaramane - Attaché de presse

Nicolas Jacquemard – Attaché de presse

Marina Malikité - Attachée de presse

Julia Vollerin - Attachée de presse

Tél : 01.55.93.73.17 / 73.18 / 73.52 / 73.55 (n° réservés aux journalistes)

contact.presse@has-sante.fr

Tribune : La santé de ne doit plus être l'affaire des « sachants » mais s'ouvrir aux citoyens !

“ La France s'est déjà préoccupée du rôle des individus à l'égard de leur santé par l'affirmation, dans plusieurs lois, de droits individuels : accès au dossier médical, traitement de la douleur, information du patient, par exemple. Et par la reconnaissance de droits collectifs, dont la possibilité pour les seules associations agréées de siéger dans de multiples instances de santé publique ou hospitalières, quand un décret ou un arrêté le prévoit. Ce n'est pas rien, et il faut saluer l'initiative des États généraux de la santé en 1997 et 1998, qui ont, après trois crises sanitaires (sang contaminé, épidémie à VIH/Sida, maladies nosocomiales), permis d'aboutir à la loi fondatrice du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », communément appelée loi Kouchner, son initiateur inspiré. Dans les secteurs social et médico-social, la participation des personnes à la construction de leur propre projet d'accompagnement fonde les pratiques. Des lois sectorielles ont également institué des formes de représentation et de participation des personnes accompagnées. Tout cela forme aujourd'hui un ensemble communément appelé la « démocratie en santé ».

Mais nous ne sommes pas allés jusqu'au bout et ne pouvons en rester là : la démocratie en santé ne peut pas être réservée à ceux qui, même de façon exemplaire, se sont organisés en forme associative. Ceux et celles, malades, résident(e)s d'un EHPAD ou accueilli(e)s et accompagné(e)s dans une structure médico-sociale ou par un dispositif social doivent-ils rester des sans voix ? Ceux ou celles qui s'expriment avec les outils digitaux (blogs, forums, et autres) ne méritent-ils pas d'attention ? A cette question, Claire Compagnon avait déjà répondu lorsqu'en 2014 elle avait remis à la demande de Marisol Touraine un rapport intitulé « Pour l'an II de la démocratie sanitaire ». Elle prônait la participation pour tous, s'appuyant sur une stratégie reconnue, le « Modèle de Montréal », sans disqualification mais non pas sans cadre. La HAS en a d'ailleurs tiré toutes les conséquences en créant en son sein un Conseil pour l'engagement des usagers et un service dédié.

Que proposons-nous pour aller plus loin, à la HAS et ailleurs ? De rendre publique une recommandation scientifique qui constitue un socle de connaissances, un point de départ pour les usagers du système de santé et les acteurs de terrain que sont les établissements, les professionnels, les associations et les administrations de santé. Que contient ce socle de connaissances ?

D'abord, une définition de l'engagement adaptée au contexte français. Il s'agit de toute forme d'action, individuelle et collective, menée au bénéfice de la santé, du bien-être ou de la qualité de vie des personnes elles-mêmes ou de leurs pairs. Afin, par ces actions ou ces facilitations, de mieux prendre en compte l'expérience, les besoins et les préférences des personnes concernées pour améliorer le service rendu à la personne.

Ensuite, l'identification de bonnes pratiques : au premier chef, la mobilisation en commun des professionnels, des décideurs et des personnes concernées. Toujours la participation, et si possible la co-construction ! Il ne s'agit plus de faire pour mais de faire avec ; cela nécessite des changements de posture pour nombre d'acteurs habitués à l'initiative et à la maîtrise par eux seuls des projets. Ecouter, accepter les différences, établir un objectif commun, réaliser ensemble, évaluer et promouvoir l'action quand c'est un succès. Et ça le sera nécessairement si les efforts sont partagés !

Au-delà de l'action il faut mobiliser les mondes de la formation, de l'évaluation et de la recherche pour diffuser les méthodes et documenter les réussites et permettre leur essaimage.

Enfin, il faut faire cause commune. D'ores et déjà des expériences conduites en France apportent des éléments qui doivent nous permettre de convaincre chacun des bénéfices de l'engagement des usagers des secteurs social, médico-social et sanitaire. Certains y voient même le moyen le plus prometteur d'améliorer des pratiques professionnelles. L'engagement, qui peut prendre des formes très variées, est fondé sur des principes simples : les bénéfices de l'entraide entre pairs, la complémentarité des savoirs issus du vécu des personnes et des savoirs des professionnels ainsi que la légitimité du point de vue de chacun dans les décisions qui le concerne. Ainsi se développent un peu partout en France et dans le monde des collaborations où des « patients partenaires » aident des personnes vivant avec une maladie chronique, améliorent la qualité des soins, forment les futurs médecins ou prennent part à des travaux de recherche. En santé mentale, dans l'addiction, la précarité ou le handicap se développent des accueils et des accompagnements avec des « pairs-aidants ». Des jeunes, anciens de l'aide sociale à l'enfance, font valoir leur voix et leur point de vue ; des sans domicile fixe s'organisent pour accéder sans condition à « un chez soi d'abord ». Ces réussites – quelques-unes sont référencées dans la recommandation émise par la HAS – montrent que l'alliance des administrations de santé, des responsables de structures, des professionnels, et des groupes d'usagers (associatifs ou non formalisés) est LA condition.

De nombreux domaines de l'activité de notre pays montrent combien la participation des usagers/citoyens est déterminante : dans l'urbanisme et dans l'environnement par exemple. Il n'y a pas de raison que le secteur des soins et de l'accompagnement social et médico-social reste en retrait. D'autant que la participation de la personne est identifiée depuis Hippocrate comme une condition de la guérison. Ce n'est donc pas si nouveau. Mais nous l'avons trop souvent oublié. Y compris dans la crise du COVID-19, dont certains n'ont pas manqué de pointer le déficit démocratique dans les modes d'approche et de gestion.

Favoriser l'engagement des citoyens en santé, c'est donc, pour ceux qui le souhaitent, une possibilité en plus, à côté des mécanismes réglementés de la démocratie en santé reconnus depuis 20 ans maintenant. C'est dans cette perspective, acceptée et référencée dans de nombreux pays sous l'appellation d'engagement, mais aussi dans le sillage historique des mouvements de « *self-empowerment* » et du « *nothing for us without us* » que la HAS se propose de compléter l'approche française. En souhaitant que ce socle de connaissances se diffuse et devienne partout une « ardente obligation » allant de soi plutôt que par la force de la loi.”

Christian Saout

Christian Saout est membre du collège de la Haute autorité de santé. Il y préside le conseil pour l'engagement des usagers.

Tribune publiée le 21 septembre à 17h18 sur [huffingtonpost.fr](https://www.huffingtonpost.fr)

1. L'engagement : éléments de définition

Note au lecteur : retrouvez plus d'éléments dans l'argumentaire et le glossaire réalisés par la HAS à l'occasion de l'élaboration de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ».

Qu'entend-on par engagement des personnes accompagnées ou soignées¹ et quel est son objectif ?

« Quand j'ai eu mon cancer du sein, mon oncologue a pris le temps de m'expliquer la maladie, il a anticipé mon besoin d'information et il m'a rassurée. [...] J'ai ensuite compris que je pouvais faire la même chose - à mon niveau - car l'institut Rafaël dans lequel j'ai été soignée proposait des formations de patients-partenaires et très naturellement, j'en suis venue au bénévolat. J'ai eu besoin de transmettre ce que j'ai reçu et d'aider les autres à mon tour ».

Marie Ripoli, patiente bénévole, Paris

L'engagement des personnes au bénéfice de leur santé est un concept qui gagne de plus en plus de terrain et qui se traduit par des initiatives partout en France et dans le monde. Mais qu'entend-on par là ?

En publiant sa recommandation, la HAS pose la définition suivante :

« 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, bien-être ou 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 prises en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations 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. »

En complément, deux catégories d'arguments sont présentes dans les études publiées sur l'engagement des personnes en faveur de la santé :

- les arguments d'ordre éthique : l'engagement est développé au nom de la justice sociale et de la démocratie (respect des droits de l'homme et respect du principe selon lequel chacun est en capacité de décider pour lui-même – sauf cas particulier) ;

¹ L'expression « personnes soignées ou accompagnées » est utilisée dans ce document pour parler de toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé, de toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que de leurs proches, aidants et/ou représentants.

- les arguments de pertinence (d'une action, d'une politique), d'efficacité et de qualité des services, au nom de l'intérêt des personnes, éventuellement d'efficience (la juste utilisation des fonds) et de légitimité : « *la participation est justifiée seulement si la collectivité peut en tirer des bénéfices et si les retombées positives pour le bien commun s'en trouvent maximisées* ».

Aux yeux de la HAS, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible pour chaque projet ou situation. Pour autant, il est nécessaire de tenir compte des contextes et des possibilités des personnes concernées comme des professionnels. L'engagement ne s'impose pas et doit s'adapter aux souhaits des personnes, c'est une possibilité offerte et non une contrainte.

« [...] un jour, j'ai décidé de prendre mon courage à deux mains et de faire part de mon coup gueule. J'ai adressé un courrier à la directrice d'une structure pour l'interpeller sur certaines conditions de mon accompagnement et sur mes droits. Cela a été le point de départ d'un nouveau parcours pour moi, d'engagement en faveur du public accompagné [...].

Yasmina Younes, personne accompagnée et engagée

Que sait-on des initiatives sur le terrain ?

En 2019 – année du démarrage de la construction de sa recommandation, la HAS a cherché à identifier des démarches qui mobilisent, aux côtés des professionnels, les personnes soignées ou accompagnées (ou leurs représentants) pour collaborer, construire ou donner leur avis sur un projet. Par exemple : témoigner de son expérience, participer à des groupes de travail, relire ou rédiger un document, concourir à la conception d'un nouveau service dans un hôpital ou une structure sociale ou médico-sociale, co-construire une solution numérique dans un *living lab*, élaborer des actions améliorant la sécurité des soins ou l'accompagnement des personnes, etc.

Elle a ainsi lancé une enquête d'expériences/de pratiques relatives aux démarches participatives sur le territoire français afin d'appréhender – au mieux – les initiatives déjà existantes. Cette enquête qui s'adressait aux individus, aux associations et professionnels du sanitaire, du social et du médico-social a permis de recenser près de 150 initiatives à l'occasion desquelles les porteurs de projet estiment avoir mis en place une démarche d'engagement entre personnes concernées et professionnels. Elle a également mis en évidence les effets positifs produits au quotidien et qui ont été rapportés dans les témoignages des personnes ayant participé.

Les témoignages recueillis ont contribué à enrichir la recommandation publiée aujourd'hui par la HAS afin qu'elle soit la plus adaptée possible à la réalité du terrain et aux différents secteurs.

En parallèle de cette enquête, la HAS a analysé les études scientifiques sur le sujet, lesquelles permettent également de disposer d'éléments contribuant à construire la recommandation.

« *Je suis médecin généraliste et président d'une association qui gère une maison de santé pluriprofessionnelle. Association au de sein de laquelle avons intégré des patients dans le conseil d'administration [...]. La présence des patients permet de centrer au mieux les objectifs de la structure soignante pour répondre aux attentes des personnes soignées.* »

Dr Emmanuel Allory – Médecin Généraliste en maison de santé, Rennes

2. Les bénéfices de l'engagement

L'engagement des personnes soignées ou accompagnées apporte des bénéfices visibles et étayés. Ceux-ci sont mis en évidence dans les résultats de l'enquête lancée par la HAS (à travers les témoignages récoltés) comme dans les études scientifiques analysées par la HAS.

Ces bénéfices sont de natures diverses et existent aussi bien pour les personnes soignées et accompagnées que pour les professionnels impliqués.

Les bénéfices pour les personnes soignées et accompagnées

→ A titre individuel

Les bénéfices tirés à titre individuel sont nombreux : on note par exemple l'acquisition de nouvelles connaissances, la satisfaction d'avoir la possibilité de s'exprimer librement, ou celle de voir son avis pris en compte. Ressortent également la valorisation, un sentiment de reconnaissance de son expertise ou de son parcours de vie, l'accroissement du sentiment de compétence ou encore l'amélioration de la qualité de vie ou du bien-être. L'engagement suscite notamment une augmentation de l'*empowerment des personnes soignées ou accompagnées*, renforce leur sentiment d'utilité voire leur satisfaction d'apporter du soutien aux personnes qui en ont besoin.

« A titre personnel, je constate une reconnaissance et une valorisation des pouvoirs publics qui me sollicitent et surtout des professionnels [...] qui m'ont permis de participer et de m'associer à des projets. Je reprends ma vie en main »

Yasmina Younes, personne accompagnée et engagée

→ Pour les relations entre personnes concernées

La HAS note que l'engagement permet de devenir ressource pour ses pairs, favorise une augmentation de l'entraide et de l'auto-soutien et développe des liens sociaux entre les personnes.

→ Au sein des associations elles-mêmes

Pour les associations, l'engagement induit une augmentation de leur reconnaissance, de leur crédibilité, légitimité ou encore visibilité. L'engagement permet en outre de favoriser les partenariats avec d'autres acteurs (établissements ou structures notamment).

Les bénéfices pour les professionnels

→ A titre individuel

L'enquête de pratiques montre notamment une meilleure reconnaissance de l'apport des personnes concernées et de leurs savoirs. En ressortent également un changement de mentalité, un élargissement du regard posé sur les personnes voire une déstigmatisation et une diminution des préjugés. En outre, les professionnels appréhendent mieux le droit et le vécu des personnes concernées ou encore le rôle de représentant d'usagers.

« Travailler avec les usagers c'est quasiment avoir la garantie d'être au plus juste. [...] Ils nous ramènent vers une prise en charge plus juste et plus adaptée en cohérence avec leurs besoins. On se rappelle pourquoi on est là et quelle est notre préoccupation principale : être là pour eux. Une fois qu'on y a goûté, on ne peut plus s'en passer, c'est incontournable ! »

Béatrice Sorrieul - Cadre supérieure de santé de Pôle, Brest

→ Pour les relations entre les personnes concernées et les professionnels

L'enquête montre également des effets positifs sur la relation entre les personnes concernées et les professionnels. On note par exemple un enrichissement des échanges entre ces deux publics et une amélioration de leur relation dans la mesure où les besoins sont entendus et mieux compris.

→ Pour les relations entre les professionnels

A ce niveau, ressortent par exemple une amélioration du travail en réseau et de l'articulation entre professionnels, une meilleure orientation des personnes et la possibilité accrue de créer des partenariats.

Les bénéfices pour l'offre de santé ou l'offre d'accompagnement

On observe une amélioration des prises en charge et des accompagnements des personnes ainsi qu'un ajustement des pratiques pour répondre plus précisément à leurs besoins.

L'engagement des personnes est d'autant plus important durant une crise

La participation des personnes soignées ou engagées est essentielle. Elle l'est d'autant plus dans un contexte de crise sanitaire ou climatique. Pourtant, le risque est que dans une situation d'urgence, cette démarche soit mise de côté ou délaissée. C'est pourquoi la HAS recommande que la parole des personnes soignées, accompagnées ou encore de leurs aidants soit prise en compte et que les projets et les prises de décision soient co-construits dans le but de répondre aux besoins des personnes de manière adaptée.

Par la voix de son Conseil pour l'engagement des usagers, la HAS a ainsi affirmé avec force en mai dernier que les informations apportées par les personnes dans le contexte de la crise sanitaire liée à la COVID-19, ou celles qu'ils pouvaient relayer, ont permis de surmonter des difficultés, en particulier dans les parcours de soin ou d'accompagnement.

« La participation des personnes doit être incontournable. On doit en effet considérer le système de santé comme un service à une population. S'affranchir d'un partenariat avec les personnes soignées est impossible, puisqu'elles expérimentent le système de santé et accumulent des savoirs expérientiels. On a besoin de partager avec elles ces savoirs et de valoriser leur expertise ».

Dr Emmanuel Allory – Médecin Généraliste en maison de santé, Rennes

3. Les freins et les leviers de l'engagement

Quels freins faut-il contourner ?

La démarche d'engagement ou de participation des personnes soignées ou accompagnées suppose une bonne préparation. Mais surtout, d'avoir conscience qu'il existe des freins – non immuables – qu'il faut contourner. La HAS a fait l'exercice de pointer ces freins afin qu'ils soient identifiés par toute personne ou structure souhaitant s'inscrire dans cette démarche.

→ Les freins méthodologiques ou culturels

- L'existence d'une asymétrie relationnelle entre les personnes concernées et les professionnels (c'est-à-dire que le point de vue de l'un compte davantage que celui de l'autre).
- L'insuffisance de prise en compte de la voix des personnes alors que leur implication est primordiale dans une prise de décision qui les concernent - surtout en période de crise sanitaire.

« [...] Il faut en simultanée accompagner les professionnels pour qu'ils considèrent l'engagement des personnes comme une ressource intéressante et informer les patients de la possibilité de s'engager. On a tout intérêt à travailler ensemble. Il ne faut pas en savoir peur »

Noémie Nauleau – Conseillère en autonomie auprès de l'Agence Régionale de Santé

→ Les freins émotionnels

- La réticence voire la résistance vis-à-vis du partenariat, les peurs, les représentations contraires, de la part des professionnels comme des personnes concernées
- La difficulté à supporter, en tant que professionnel, de ne pas tout savoir et à accepter une connaissance issue du vécu ou de l'expérience.

→ Les freins organisationnels

- Le manque de temps.
- Le manque de formation.
- Certaines difficultés de recrutement, de mobilisation, d'implication des professionnels comme des personnes.
- La question de la rémunération des personnes impliquées qui requiert l'allocation d'un budget.

« [...] Chacun peut s'exprimer lors de réunions de travail. On n'est plus dans une information descendante (professionnels vers usagers) mais dans un travail participatif. »

Béatrice Sorrieul – Cadre supérieure de santé de Pôle, Brest

Quels leviers mobiliser pour déclencher ou soutenir une démarche d'engagement ?

Les publications scientifiques et l'enquête de pratiques sur les démarches d'engagement des personnes concernées font état d'obstacles et leviers de différentes natures. Ils peuvent être d'ordre individuel et collectif et varier selon le niveau duquel on parle (connaissance de la maladie, amélioration d'un service, gouvernance) ou le degré d'engagement des personnes.

Il existe divers leviers permettant de favoriser l'engagement des personnes soignées ou accompagnées. La liste qui suit (ou qui figure dans la recommandation de la HAS) est loin d'être exhaustive mais permet de prendre connaissance de moyens à mettre en place pour favoriser la démarche d'engagement.

La HAS dresse ainsi plusieurs catégories de leviers, parmi lesquelles :

→ Les leviers méthodologiques ou culturels

- Miser sur l'*empowerment* des personnes qui se traduit par la capacité d'agir pour leur santé.
- Renforcer la littératie en santé² pour faciliter les échanges entre les personnes concernées et les professionnels. Cela passe notamment par le fait d'être simple et compréhensible lors des échanges oraux ou écrits.
- Promouvoir la pair-aidance (une personne en aide une autre dans le cadre d'un soin ou d'un accompagnement qu'elle a elle-même vécu).
- Promouvoir la formation des professionnels et des personnes concernées.
- Recourir aux possibilités offertes par le numérique.

→ Les leviers émotionnels

- Faire preuve d'ouverture d'esprit, d'une volonté de collaborer, d'une reconnaissance des apports de tous et d'un certain enthousiasme.
- Générer la confiance des partenaires et donc multiplier les rencontres, notamment en dehors de tout contexte lié aux soins.

→ Les leviers organisationnels

- Rôle important de l'implication de la gouvernance, du portage institutionnel.
- Besoin de dégager du temps aux professionnels (pour pouvoir se former notamment).

« [...] Et j'insiste : il faut vraiment une impulsion institutionnelle afin d'éviter que ça ne repose que sur les professionnels de terrain. »

Béatrice Sorrieul – Cadre supérieure de santé de Pôle, Brest

>> Retrouvez tout le détail dans l'argumentaire de la HAS à partir de la page 72

²Cela désigne la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie.

4. S'engager : du concept au concret

Il existe en France – et dans le monde – de multiples manières de s'engager pour sa santé. On constate d'ailleurs une diversité et une hétérogénéité des champs, des terrains, des domaines, mais également des dispositifs, des modalités, des objectifs visés, des acteurs, etc. Hétérogénéité également entre les différents secteurs : sanitaire, social et médico-social. Il n'est pas possible, pour ces raisons, de poser un cadre uniforme qui permettrait de tout décrire de manière exhaustive. La HAS a cependant fait l'exercice d'identifier des pratiques sur le terrain, notamment grâce aux résultats de son enquête. Elle a également identifié des indicateurs qui permettent de qualifier et de catégoriser les différentes initiatives. C'est notamment l'objet de la « partie repères » de l'argumentaire de la recommandation.

Quels sont les différents niveaux de l'engagement ?

En synthèse, l'engagement des personnes soignées peut se faire à trois niveaux.

Au niveau individuel : la personne s'engage pour son propre bien-être, en bilatéral avec un professionnel ou en collaboration avec une équipe (il s'agit du niveau « micro ») ;

Au niveau collectif : la personne s'engage pour ses pairs (pair-aidance, éducation par les pairs) ou au niveau de l'organisation des services ou des établissements (on parle alors du niveau « méso ») ;

Et au niveau de la société et du gouvernement (niveau dit « macro »).

=> Seuls les niveaux individuels et collectifs entrent dans le périmètre de cette recommandation.

Et ses degrés d'intensité ?

« La formation du patient-partenaire permet de faire de nous des acteurs de notre propre guérison pour in fine pouvoir aider l'autre. Au sein de l'Institut – en tant que bénévole – j'assurais des permanences d'accueil de nouveaux patients, je me tenais à leur disposition pour leur donner des informations ou des renseignements. J'ai continué pendant le confinement, mais par téléphone. Période très compliquée... »

Marie Ripoli – Patiente bénévole, Paris

L'engagement ou la participation des personnes peut s'effectuer selon une intensité variable. C'est notamment l'objet d'un tableau édité par la HAS dans l'argumentaire de sa recommandation. Ce tableau qui figure en annexe 3 s'appuie sur un modèle à quatre degrés d'intensité croissante.

Information >> A ce premier niveau, la personne s'informe sur des sujets touchant à sa santé ou à celle de ses proches.

Exemple : lire un document d'information comme un livret d'accueil ou un document qui s'adresse à des patients.

Consultation >> Ce niveau implique que la personne concernée est sollicitée ou amenée à donner son avis dans le cadre d'une prise en charge ou d'un accompagnement.

Exemple : donner son opinion via un questionnaire visant à mieux comprendre l'expérience de la personne ; rédiger ses directives anticipées pour exprimer ses souhaits afin qu'ils soient pris en compte par les professionnels.

Collaboration >> Il s'agit d'un niveau élevé de l'engagement dans la mesure où la personne contribue activement aux décisions ou aux actions entreprises

Exemple : mettre en place un programme d'éducation thérapeutique avec patient expert ou partenaire.

Partenariat >> Niveau le plus élevé de l'engagement dans lequel la personne soignée ou accompagnée travaille en binôme avec le professionnel dans le cadre d'un projet.

Exemple : la personne accompagnée est coproductrice de son projet de vie (ou projet d'accompagnement) ou de son projet de soin. Toutes les décisions, les solutions sont co-construites entre les personnes et les professionnels, avec une symétrie de la relation patient-soignant. La personne est reconnue comme acteur majeur et indispensable de l'amélioration de son bien-être.

➡ **Il est à noter que chaque forme d'engagement est intéressante et ce à tout niveau. La HAS insiste sur le fait que l'essentiel est de démultiplier ou impulser ces démarches avec pour objectif final d'améliorer la prise en charge des personnes. Au sein même d'un projet (par exemple un projet de recherche) ou d'une structure (de type établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante - EHPAD - notamment), plusieurs modalités d'engagement se succèdent et se combinent en fonction de ce que les personnes acceptent de faire.**

Il est plus que jamais nécessaire de se saisir de toutes les opportunités où l'engagement des personnes est possible, pour avancer vers plus de collaboration.

Témoignages de personnes et de professionnels engagés

Marie Ripoli, Paris – Patiente bénévole

Pourquoi vous êtes-vous engagée ?

« Quand j'ai eu mon cancer du sein, mon oncologue a pris le temps de m'expliquer la maladie, il a anticipé mon besoin d'information et il m'a rassurée. J'ai compris que face à l'annonce d'une telle maladie, l'accompagnement et le fait d'être informée étaient salvateurs : tout ça m'a en réalité guidé vers mon parcours de vie. J'ai ensuite compris que je pouvais faire la même chose - à mon niveau - car l'Institut Rafaël dans lequel j'ai été soignée proposait des formations de patients-partenaires et très naturellement, j'en suis venue au bénévolat. J'ai eu besoin de transmettre ce que j'ai reçu et d'aider les autres à mon tour. »

En quoi consiste votre engagement ?

« J'ai passé la formation patient-partenaire qui vise notamment à apprendre à travailler en collaboration avec le médecin pour accompagner la personne malade. Puis je me suis engagée dans l'association Ensemble plus fort qui œuvre au sein de l'Institut Rafaël. Quand on a traversé la maladie, on est plus à même de comprendre ce qu'attend la personne et ça, même si on n'est pas « sachant ». La formation du patient-partenaire permet de faire de nous des acteurs de notre propre guérison pour in fine pouvoir aider l'autre. Au sein de l'Institut – en tant que bénévole – j'assurais des permanences d'accueil de nouveaux patients, je me tenais à leur disposition pour leur donner des informations ou des renseignements. J'ai continué pendant le confinement, mais par téléphone. Période très compliquée... »

Quels sont les bénéfices que vous en tirez ou que vous constatez ?

« Il y a une vraie demande des patients d'être accompagnés. Ce que je vois aussi, c'est qu'on a créé du lien en faisant ce bénévolat et c'est important car la maladie isole. Pour moi, c'est une aventure extraordinaire, j'ai rencontré des gens géniaux au sein du corps médical. Et les gens sont reconnaissants qu'on prenne le temps de les écouter, ils ont besoin de parler. Ça leur fait du bien ! Tout cela m'a donné de l'espoir, enfin ! Car tout le monde a envie de se battre. »

Pensez-vous que l'engagement des personnes est important pour la prise en charge des personnes ou leur accompagnement ?

« Oui, complètement. En tant que bénévole, on est un maillon de la prise en charge. Par exemple, on est à même d'identifier les personnes en détresse, qui nécessitent une prise en charge particulière. Un médiateur de l'association peut tout à fait alerter les professionnels de l'Institut qui vont mettre en place un dispositif personnalisé pour prendre en charge une personne qui en a besoin. Même si on ne se substitue pas aux médecins : on peut les alerter quand il y a des situations compliquées. Et ça, c'est précieux pour la bonne prise en charge de tous. »

Béatrice Sorrieul - Cadre supérieure de santé de pôle (Ehpad, unité de lits protégées, accueil de jour, Pasa, SSR) au CHRU de Brest

Pourquoi avoir mis en place une démarche d'engagement ?

« C'est une démarche assez naturelle étant donné qu'on travaille pour les patients, les résidents et leurs familles. Il faut les associer dès le début pour comprendre leurs besoins car c'est eux qui savent le mieux. Nous, on a une logique professionnelle. Or, travailler avec les usagers nous aide à prioriser nos actions dans le but de répondre à leur réels besoins et envies. C'est aussi leur donner l'opportunité d'être acteur de leur santé. Et j'insiste : il faut vraiment une impulsion institutionnelle afin d'éviter que ça ne repose que sur les professionnels de terrain. Au niveau des instances, on a la responsabilité de montrer l'exemple : c'est-à-dire de montrer comment procéder et de démontrer qu'il n'y a aucun problème à s'inscrire dans cette démarche participative. »

En quoi consiste concrètement cette démarche ?

« Je travaille dans une démarche d'engagement organisationnelle dans mon pôle : au niveau de projets de reconstructions, ou de réécriture de projet de service. Par exemple, lors de la révision du projet d'un accueil de jour existant depuis 12 ans pour des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, on a travaillé avec les résidents et leurs familles pour éviter de faire des erreurs. Autre exemple, autour d'un projet de reconstruction d'une structure de 240 lits : au départ, notre angle concernait les conditions de travail puis, en allant dans une logique d'engagement, on s'est plus concentré sur les réels besoins des résidents. On monte des groupes de travail au sein desquels des familles et des résidents vont donner leur avis au même niveau que les professionnels. Ils réfléchissent avec nous dès le début. On confronte nos points de vue et on trouve des solutions ensemble, en même temps et au même rythme. De cette façon, l'écart est réduit entre l'attendu et le réalisé. »

Quels sont les bénéfices que vous en tirez ? Quels bénéfices sont visibles, selon-vous, au niveau collectif ?

« De manière générale, la démarche d'engagement nous permet de répondre aux besoins des résidents et des familles qu'on accompagne ; on n'est pas à côté de la plaque. De plus, chacun peut s'exprimer lors de réunions de travail. On n'est plus dans une information descendante (professionnels vers usagers) mais dans un travail participatif. La symétrie relationnelle entre professionnels et usagers est appréciée. Les usagers se sentent entendus et on en fait quelque chose. Pour les soignants, cela recadre un peu les choses. Même si, au début, ça peut être vécu comme une expérience peu confortable pour les professionnels, on voit in fine que la parole est libre et que chaque point de vue est très légitime. Bien souvent, les soignants pensent que les familles vont exprimer des reproches. On a des exemples qui montrent tout l'inverse ! Cela donne lieu notamment à des temps de reconnaissance pour les professionnels et c'est aussi important. »

Comment décririez-vous votre relation avec les personnes soignées ou accompagnées qui participent à une démarche d'engagement au sein de votre structure ? En quoi jugez-vous leur importance comme importante ?

« Travailler avec les usagers c'est quasiment avoir la garantie d'être au plus juste. Ils me ramènent dans mes buts car – il faut l'avouer - je suis quand même déformée professionnellement. Ils nous ramènent vers une prise en charge plus juste et plus adaptée en cohérence avec leurs besoins. On se rappelle pourquoi on est là et quelle est notre préoccupation principale : être là pour eux. Une fois qu'on y a goûté, on ne peut plus s'en passer, c'est incontournable ! »

Yasmina Younes – Personne accompagnée engagée

Qu'est-ce qui vous a poussé à vous engager ?

« Parce que, dès l'adolescence, j'ai entamé un parcours institutionnel et, trop souvent, on agissait pour moi. D'un dispositif à un autre, je peux dire que l'on ne m'a jamais vraiment demandé mon avis. Donc un jour, j'ai décidé de prendre mon courage à deux mains et de faire part de mon coup gueule. J'ai adressé un courrier à la directrice d'une structure pour l'interpeller sur certaines conditions de mon accompagnement et sur mes droits. Cela a été le point de départ d'un nouveau parcours pour moi, d'engagement en faveur du public accompagné. »

En quoi consiste votre engagement ?

« A travers ma participation, j'interpelle les politiques publiques dans le cadre sanitaire et social, sur le logement ou l'accès aux droits par exemple. Je promeus également la participation des professionnels dans l'accompagnement, en les amenant à réfléchir sur la nécessité de leur participation, en pointant les constats positifs de la faire avec le public accompagné et concerné. Et ce, en lui laissant une place dans son suivi, un droit de dire et d'agir. Tout simplement pour qu'il soit acteur de sa vie. »

À quelle démarche/action participez-vous ?

« Je participe à de multitudes démarches. Pour en citer quelques-unes : je suis Conseillère Technique au sein de l'Institut du travail social ; j'interviens donc auprès des étudiants et professionnels de l'éducation spéciale ou de l'assistance de service social sur la question de la participation des personnes accompagnées. Je suis également membre du collectif « Associons nos savoirs » abrité par la FEHAP et signataire d'un plaidoyer pour l'intégration des personnes accompagnées dans les formations des secteurs de la santé et du social. De plus, en tant qu'élue au sein du Conseil National de lutte contre l'exclusion, je participe à des travaux en lien avec la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté et l'exclusion. Je suis également membre du Groupe d'intérêt scientifique « Métis » et participe aux projets de recherches qui traitent de la participation des personnes sous toutes ses formes à tous les niveaux. J'apporte ma contribution à travers mon parcours de personne accompagnée. »

Quels sont les bénéfices que vous en tirez ?

« J'en tire plusieurs : plus de confiance dans le dialogue avec les professionnels et dans mon suivi, je suis mieux et plus entendue. Je vois un certain épanouissement et une ouverture d'esprit. Je constate également que le croisement des savoirs professionnels et du nôtre à partir de nos vécus permet d'agir vraiment ensemble dans la cohérence et la pertinence. A titre personnel, j'en constate une reconnaissance et une valorisation des pouvoirs publics qui me sollicitent et surtout des professionnels de divers champs social et sanitaire qui m'ont permis de participer et de m'associer à des projets. Je reprends ma vie en main. »

Quels sont les bénéfices visibles, selon-vous, au niveau collectif ?

« J'ai appris à faire et être avec les autres. La transmission du savoir implique l'entraide, le partage et permet de faciliter la mise en place de projets. »

Comment décririez-vous votre relation avec les professionnels ? Misent-ils sur vous comme un élément de la prise en charge thérapeutique / de l'accompagnement ? En d'autres termes : vous sentez-vous impliquée et reconnue dans l'équipe de soins/d'accompagnement ?

« Oui, aujourd'hui c'est un grand changement pour certains professionnels : ils sont plus attentifs. J'ai acquis une relation avec plus de confiance et je bénéficie d'une certaine "crédibilité". L'engagement permet des échanges, une relation plus humaine avec une prise en compte globale et générale des besoins de chacun. Même certains professionnels qui étaient réfractaires au début ont fini par adhérer. Je pense qu'ils ont évolué professionnellement car ils ont bien compris l'intérêt collectif de cet engagement. »

Dr Emmanuel Allory – Médecin généraliste en maison médicale pluriprofessionnelle, Rennes

Pourquoi soutenir une démarche d'engagement ?

« Je suis médecin généraliste et président d'une association qui gère une maison de santé pluriprofessionnelle. Dans l'association, nous avons intégré des usagers au sein du conseil d'administration et du bureau. L'année dernière, une patiente était vice-présidente de l'association. La présence des patients permet de centrer au mieux les objectifs de la structure soignante pour répondre aux attentes des personnes soignées. »

En quoi consiste concrètement cette démarche ?

« L'objectif est de les intégrer dans la gouvernance de l'association pour mieux adapter le projet de santé. Il y a également un Collège des usagers - mixte, puisqu'il intègre également des professionnels - qui rassemble les usagers souhaitant s'engager pour leur santé. Ce collège va permettre d'accueillir des usagers qui voudraient s'investir ou pour leur expliquer le fonctionnement de la maison de santé. Par exemple : on a un projet d'Education thérapeutique du patient (ETP) au sein duquel les patients participent à l'élaboration d'ateliers. On a également un autre projet qui porte sur l'attachement mère-enfant où de nombreux usagers vont sensibiliser la population locale. »

Quels sont les bénéfices que vous en tirez ? Quels bénéfices sont visibles, selon vous, au niveau collectif ?

« En tant que médecin généraliste exerçant au sein d'un quartier, je vois une meilleure connaissance de la part des usagers du système de santé local. Connaissance développée par leur participation à la structure de soins et ensuite diffusée aux usagers qui ne sont pas dans la structure. Je note également un renforcement de la pertinence du projet de santé développé par la maison de santé. C'est un point important dans le sens où l'orientation du projet de santé est validée par les usagers. Un autre point est que l'engagement des usagers vient modifier les représentations des professionnels de santé sur le rôle que peuvent jouer les usagers dans le système de santé. On n'est pas dans une représentation passive : plus largement, les professionnels considèrent la personne soignée comme un véritable partenaire dans le soin et plus seulement comme un receveur d'une action réalisée par un soignant. »

Comment décririez-vous votre relation avec les personnes soignées ou accompagnées qui participent à une démarche d'engagement au sein de votre structure ? En quoi jugez-vous que leur participation soit importante ?

« La participation des personnes doit être incontournable. On doit en effet considérer le système de santé comme un service à une population. S'affranchir d'un partenariat avec les personnes soignées est impossible, puisqu'elles expérimentent le système de santé et accumulent des savoirs expérimentiels. On a besoin de partager avec elles ces savoirs et de valoriser leur expertise afin d'améliorer l'accès à notre système de santé. »

Noémie Nauleau – Conseillère en autonomie auprès de l'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire

Pourquoi soutenir la démarche d'engagement ?

« Aujourd'hui, chacun a son rôle à jouer et il est important de construire avec les patients. On a besoin d'associer et de collaborer avec tous les savoirs qu'on a la chance d'avoir dans notre pays. Associer les savoirs expérimentiels des patients aux savoirs théoriques des professionnels c'est ce qui me semble être intéressant. Si on amène les citoyens à s'engager, on pourrait répondre davantage aux besoins réels des patients. »

En quoi consiste concrètement votre démarche ?

« Je peux être reconnue par les personnes comme un pair-aidant à différents niveaux. Dans le cadre de mon travail, j'ai l'ambition de chercher les savoirs expérimentiels d'autres personnes car le handicap est très diversifié. Il y a tellement d'histoires et de vies différentes qu'il est important d'aller chercher les expériences de chacun. Mon objectif est de partager ces expériences avec l'équipe de l'Agence régionale de santé. A d'autres niveaux – associatif notamment : je suis en relation directe avec des personnes qui ont des questions sur leur parcours, leur vie et leur besoin. La semaine dernière - par exemple - une jeune femme en fauteuil électrique devait se rendre à l'hôpital, mais rencontrait des difficultés à trouver un moyen de transport adapté : je l'ai aidée. »

Quels sont les bénéfices que vous en tirez ? Quels bénéfices sont visibles, selon vous, au niveau collectif ?

« En partageant avec les personnes, j'apprends. Aujourd'hui, je peux être sollicitée par différentes instances sur des questions précises et je vais chercher dans mon réseau d'autre avis en constituant par exemple un collectif pour représenter tous les points de vue. Autre notion importante : la transmission. C'est tout l'enjeu aujourd'hui. Parfois pour les professionnels, cela peut être compliqué d'accepter de travailler avec des personnes soignées : on peut se sentir remis en cause. C'est pourquoi il faut en simultanée accompagner les professionnels pour qu'ils considèrent l'engagement des personnes comme une ressource intéressante et informer les patients de la possibilité de s'engager. On a tous intérêt à travailler ensemble. Il ne faut pas en avoir peur ! »

Pour vous, en quoi la participation des personnes est importante ?

« On a tous des compétences, ce ne sont pas les mêmes mais il faut s'adapter. Si on accepte – en tant que professionnel – de regarder de quoi les gens sont capables, on co-construira forcément des choses riches ! L'inconnu fait peur et c'est bien normal. Mais il faut l'accepter pour se rencontrer et réaliser que nos peurs étaient infondées. On peut tout à fait continuer le chemin ensemble. En s'appuyant sur le vécu des personnes concernées, on a plus de chance d'améliorer la réponse à leur accès aux soins ! »

5. Perspectives de la HAS sur l'engagement des usagers

La HAS et son Conseil pour l'engagement des usagers (CEU)³ –prévoient notamment :

- une réflexion pour une meilleure participation des personnes dans les Commissions des usagers en établissement de soins (CDU) et Conseils de la vie sociale, en établissements sociaux et médicosociaux (CVS) ;
- un partenariat avec la Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en établissement de santé (FORAP) notamment sur l'engagement ;
- la mise en place régulière de rendez-vous de l'engagement des usagers ; plusieurs ateliers sont programmés d'ici fin 2020 ;
- la mise en place d'un groupe de réflexion et d'échanges de pratiques en interne avec des référents « engagement » dans chaque service de la HAS, pour faciliter l'engagement des personnes dans les travaux menés.

A titre d'exemple, suite aux travaux d'analyse des contributions des associations à l'évaluation des médicaments par la HAS, [une réflexion est en cours avec des associations pour faire évoluer ce dispositif.](#)

³ Le Conseil pour l'engagement des usagers est un groupe d'appui et de ressources permanent pour éclairer les travaux de la HAS