



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

Recommandation de bonnes pratiques



Congrès de la SFSP  
Session HAS  
Le 13 octobre 2021

# L'engagement, de quoi parle-t-on ?

L'engagement c'est un investissement, une mobilisation volontaire, une contribution

Se traduit sur le terrain par des « actions » concrètes : des collaborations personnes - professionnels pouvant aller jusqu'au partenariat

Où ? Dans les établissements, dans les services, en ville, à domicile ou dans les QPPV

## L'engagement repose sur 3 principes fondateurs :

- la conviction que ceux qui sont touchés par une décision ont le droit de participer au processus de prise de décision et que c'est légitime ;
- la reconnaissance du savoir d'expérience et son élévation au niveau de l'expertise, on parle « d'expertise du vécu » , complémentaire des savoirs académiques ;
- Le partage du pouvoir pour aller vers un partenariat : reconnaissance d'égal à égal, peut aller jusqu'à considérer la personnes comme membre à part entière de l'équipe.

## La finalité de l'engagement c'est (1/2)

### Améliorer les pratiques de soins et les accompagnements

En intégrant les perspectives, les expériences et les savoirs des personnes soignées ou accompagnées, en coconstruisant des axes d'amélioration, on prend les décisions et les mesures plus ajustées aux besoins, plus adaptées et donc plus efficaces.

## La finalité de l'engagement c'est (2/2)

Développer l'autonomie des personnes et leur capacité à agir / leur pouvoir d'agir

Empowerment : « le processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leur vie et donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé (...). Cela renforce leur estime de soi, leur sens critique, leur capacité de prise de décision et leur capacité d'action » (réf. Glossaire européen en santé publique).

# Concrètement, qu'est-ce que c'est que l'engagement ?

Du côté des personnes concernées, une personne peut s'engager pour elle-même, c'est par exemple :

- s'investir dans l'élaboration de son projet de vie, projet d'insertion, de soin,
- s'informer, se former pour gagner en autonomie (ETP),
- prendre position, faire des choix, prendre des décisions qui la concerne,
- faire valoir ses préférences, ses perspectives, ses valeurs

# Concrètement, qu'est-ce que c'est que l'engagement ?

Une personne peut s'engager pour les autres :

- Transmettre et partager son expérience et ses connaissances, apporter un soutien émotionnel :



auto-support ou soutien par les pairs ou pair-aidance

- Contribuer à des groupes de travail, des enquêtes de satisfaction, des projets d'amélioration des pratiques et des organisations, des actions de formation, des projets de recherche, des concertations publiques, etc.

# Concrètement, qu'est-ce que c'est que l'engagement ?

Du côté des pros l'engagement se traduit par :

- Des efforts d'explicitation, pour mettre à disposition des informations accessibles à tous
- Des temps de délibération, de concertation, avec les personnes et leurs proches ET le respect des décisions (reconnaissance de la primauté de leur décision)
- L'exploitation de tous les outils de recueil des avis, expériences, attentes, aspirations, satisfaction, réclamations
- L'ouverture systématique aux personnes concernées des projets d'amélioration de pratiques, d'évaluation des structures, de formation, de recherche...



# Concrètement, qu'est-ce que c'est que l'engagement ?

Du côté des gestionnaires/ décideurs, ce sont :

- du soutien institutionnel et financier,
- des moyens humains dédiés (cellule d'appui)
- des moyens matériels

# Définition proposée

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 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.

# Un cadre d'analyse des pratiques

Des « repères » pour faciliter la description, la comparaison et l'analyse des actions d'engagement.

1. Les degrés d'intensité de « l'engagement » / de la participation : ex. la communication, la consultation, la concertation, la codécision ou co-construction
2. Les effets attendus « à l'échelle individuelle » ou « à l'échelle collective »
3. Le parcours de la personne dans les champs sanitaire, médico-social, social
4. Le public concerné
5. Les activités concernées
6. L'espace où se situe l'engagement des personnes concernées, réel ou virtuel, et son niveau au sein d'une organisation : micro / meso / macro

# Un cadre d'analyse des pratiques – catégorisation 1

Registre	Acteurs	Modalités (exemples)	Objectif/ principe	Bénéfices pour la structure	Bénéfices pour la personne
Expression individuelle à finalité individuelle		Décision partagée Évaluation des besoins			
Expression individuelle à finalité collective		Questionnaire de satisfaction, PREMs			
Démocratie représentative		CVS CDU			
Pouvoir d'initiative		Groupe d'initiative			
Pair-aidance		Accompagnement par les pairs			
Action éducative		Formation de professionnels			
Production des connaissances		Recherche collaborative			

## Un cadre d'analyse des pratiques – catégorisation 2

Modalité par niveau	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat	Leadership des personnes
Niveau micro	Efforts d'accessibilité	Consentement éclairé	Décision partagée ou assistée	Partenariat de soin	Auto-support
	Transparence de l'information	Directives anticipées	Prise en compte des préférences	Co-production du projet de vie	Prog. ETP auto-gérée par les assos
	Orientation vers les associations de soutien	Approche centrée patient	Apprentissage de l'auto-soin (ETP)		Échanges connectés
Niveau meso	Pré-post tests de documents	Enquête de satisfaction	Prog. ETP avec patient expert	Pair -aidance	Démarches communautaires
	Permanence associative	Analyse des parcours de patients traceurs	Participation à des groupes , instances	Médiation en santé	Projets autogérés
	Espaces dédiés à l'information	Consultations publiques	Participation à la gouvernance	Recherche collaborative	Universités des patients

# Les freins et leviers de l'engagement

1. Analyse de la littérature
2. Analyse des freins et leviers exprimés par les porteurs de projets (enquête de pratique)
3. Points saillants mis en avant par le groupe de travail pour rédiger les recommandations

# Réunir les conditions favorables à l'engagement - zoom 1

Favoriser l'autonomie des personnes et respecter leurs droits

- Ex. : (Il est recommandé de ) veiller au réel pouvoir de décision et au développement du pouvoir d'agir des personnes concernées, afin d'éviter toute instrumentalisation ;

Obtenir un soutien institutionnel fort

➤ Mettre en place des organisations facilitantes

- Ex. Il est recommandé aux instances de gouvernance des structures d'apporter un soutien institutionnel visible et formel envers l'engagement des personnes concernées (...)

# Réunir les conditions favorables à l'engagement- zoom 2

- Inscrire l'engagement des usagers dans la stratégie des ressources humaines
  - Ex. : 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 (...)
  
- Préparer et soutenir les usagers et les professionnels
  - Ex. : 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.). (...)
  
- Former professionnels et usagers au travail collaboratif et aux concepts liés à l'engagement
  - Ex. : 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

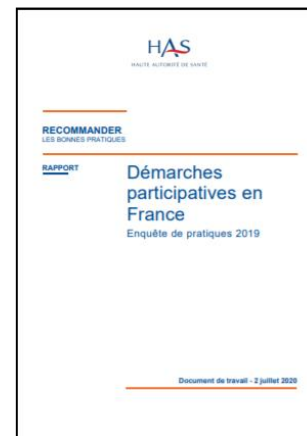
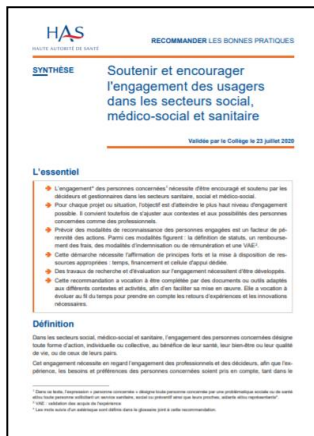


# Réunir les conditions favorables à l'engagement- zoom 3

## Agir avec méthode

- Ex. : 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 places de chacun, et de convenir conjointement des ressources matérielles envisagées et des délais.

# Merci de votre attention



Lien Internet : [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

Contact : Maryse Karrer : [m.karrer@has-sante.fr](mailto:m.karrer@has-sante.fr)

# Diapos back up



## Autres apports

Une clarification du concept

Un glossaire

Un cadre d'analyse des pratiques

Un état des connaissances



# Plan de la recommandation

Définition de l'engagement

Des valeurs à clarifier et des principes à respecter

Développer les différentes formes d'engagement

- **Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé**
- **Au sein des structures et du pilotage des projets**
- **Au sein de la formation des professionnels de santé et du travail social**
- **Au sein des activités de recherche et de conception d'innovation**

Réunir les conditions favorables à l'engagement

- **Favoriser l'autonomie des personnes et respecter leurs droits**
- **Obtenir un soutien institutionnel fort**
- **Agir avec méthode**

Évaluer la qualité et les effets de l'engagement

- **Évaluer la qualité de l'engagement**
- **Mener des travaux de recherche sur l'engagement**

# Des valeurs à clarifier et des principes à respecter - zoom

## Des principes généraux caractéristiques de l'engagement

- Ex. : 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

## Des principes éthiques

- Ex. : 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 ;

## Des principes opérationnels

- Ex. 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 ;

# Développer les différentes formes d'engagement- zoom 1

## Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé

- Ex. 1 : pour la formulation d'un projet de soin ou d'un projet de vie, (il est recommandé de) développer les moyens de valorisation des préférences des personnes et de soutien à la prise de décision partagée ; rechercher autant que possible une codécision ;
- Ex. 2 : (Il est recommandé de) 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. ;

# Développer les différentes formes d'engagement- zoom 2

## Au sein des structures et du pilotage des projets

- Ex 1 : 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. Le but est d'intégrer leurs perspectives\*, expériences et savoirs afin de co-construire des axes d'amélioration.
- Ex 2 : 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.) ;



# Développer les différentes formes d'engagement- zoom 3

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

- Ex. : 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.

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

- Ex. : Il est recommandé de mener des recherches collaboratives en intégrant les personnes concernées en tant que co-chercheurs ;

# Évaluer la qualité et les effets de l'engagement - zoom

## Évaluer la qualité de l'engagement

- Ex. : 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.

## Mener des travaux de recherche sur l'engagement

- Ex. : 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 (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.

# État des connaissances sur les effets : engagement pour soi même

- Empowerment
- Augmentation du recours au soin
- Amélioration de l'état émotionnel (peur)
- Amélioration de la relation avec les professionnels
- Meilleure compréhension des informations qui les concernent
- Adoption de comportements proches de ceux attendus par les professionnels

# État des connaissances sur les effets : engagement pour les autres

- Pour les bénéficiaires :
  - meilleure compréhension des informations,
  - adaptation culturelle de l'intervention
  - soutien psychologique et/ou social qui peut contribuer à une amélioration des indicateurs cliniques
- Pour les personnes engagées :
  - empowerment et sentiment d'utilité perçue

# État des connaissances sur les effets : pour structures

- Amélioration de la qualité des soins et des accompagnements
- Amélioration des processus de décisions
- Décloisonnement, travail pluriprofessionnel, en réseau
- Amélioration des relations avec les usagers
- Source d'évaluation formative sur les pratiques
- Processus plus longs et plus onéreux

# État des connaissances sur les effets : pour la recherche

- Amélioration de la pertinence de la recherche (contribution à la définition et la priorisation des besoins et des sujets de recherche)
- Amélioration de la qualité de la recherche notamment dans sa dimension éthique
- Optimisation du recrutement
- Meilleure diffusion des résultats

# Conclusion : ce que cette recommandation apporte

- Document qui couvre les trois champs professionnels
- Une définition française (il en existe peu)
- Actualisation des connaissances (nombreuses publications très récentes dans le champs sanitaire)
- Des repères pour décrire et comparer les actions
- Des tableaux de catégorisation
- Des documents complémentaires : glossaire, enquête de pratiques
- Un socle pour des développements ultérieurs

# Remerciements

- Aux membres du groupe de travail
- Aux deux coprésidents
- Aux chargés de projet
- Aux membre du groupe de lecture