

L'engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Un avis du Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS



5 octobre 2023

Une présentation à 2 voix

Julie HAESEBAERT

Médecin de santé publique

Membre du Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS

Pas de conflit d'intérêt avec le sujet présenté



Maryse Karrer

Cheffe de projet à la HAS

Service de l'engagement des usagers

Pas de conflit d'intérêt avec le sujet présenté



Sommaire

- 1. Présentation de la HAS et du Conseil pour l'engagement des usagers** P 4
- 2. Contexte et méthode d'élaboration** P 9
- 3. Que trouve-t-on dans ce guide ?** P 12
- 4. Que dit la littérature ?** P 14
- 5. Pour passer à l'action** P 19
- 6. Conclusion** P 27



1

Présentation de la HAS et du Conseil pour l'engagement des usagers

La Haute Autorité de santé

- Autorité publique indépendante à caractère scientifique
- Créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie
- Raison d'être : améliorer la qualité en santé, « *état de complet bien-être physique, mental et social* »
- Champ d'action : sanitaire, social, médico-social

Trois missions clés



Évaluer
les médicaments,
dispositifs médicaux et
actes professionnels en
vue de
leur remboursement



Recommander
les bonnes pratiques
professionnelles, élaborer
des recommandations
vaccinales et de santé
publique



Mesurer et améliorer
la qualité dans les
hôpitaux, cliniques, en
médecine de ville et dans
les structures sociales et
médico-sociales

**Développer la qualité dans le champ
sanitaire, social et médico-social**

Six priorités pour 2019-2024

Axe 1

Faire de l'**innovation** un moteur de l'action de la HAS et en favoriser l'accès sécurisé

Axe 2

Faire de l'engagement des **usagers** une priorité

Axe 3

Promouvoir des **parcours de santé et de vie** efficaces

Axe 4

Développer la culture de la **pertinence** et du **résultat** dans l'évaluation de l'offre de soins et d'accompagnement

Axe 5

Renforcer l'**efficacité** de la HAS

Axe 6

Renforcer l'influence et la présence de la HAS à l'**international**

Le conseil pour l'engagement des usagers

Accompagner, soutenir et évaluer l'ensemble des **actions de la HAS** en faveur de l'engagement en santé.

Concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans **le système de santé**.

Donner un avis sur les sujets que le **Collège de la HAS** juge utiles





2

Contexte et méthode d'élaboration

Contexte

- Des formes d'exercice plus collectives (MSP, CDS, CPTS) qui facilitent l'émergence de démarches d'engagement et de participation des usagers.
- Des organisations souples, sans trop de contraintes juridiques, qui se prêtent à des initiatives depuis une bonne décennie.
- Des aspirations des usagers à ce que la « démocratie sanitaire » se déploie aussi dans les soins de proximité.
- Quelques éléments de reconnaissance financière avec l'ACI de l'Assurance maladie et les expérimentations des maisons de santé participative initiées par le Ministère de la Santé et de la Prévention.

Méthodologie

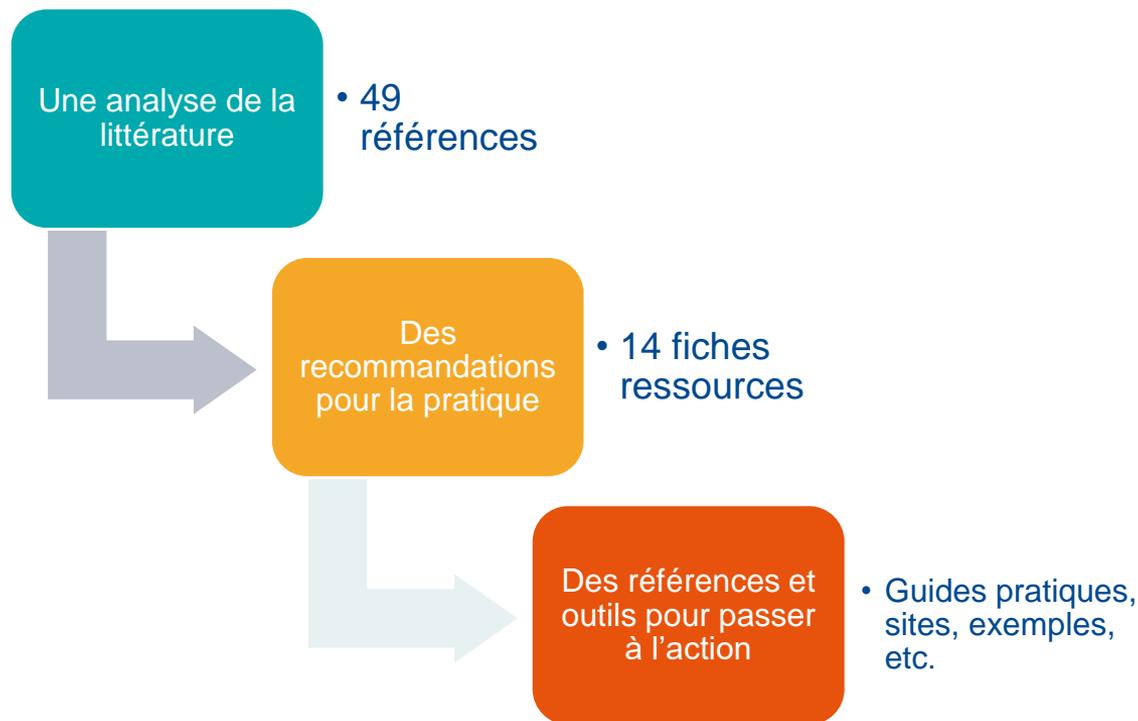
- Initiative du Conseil pour l'engagement des usagers
- Revue de littérature
- Groupe de travail du Conseil pour l'engagement des usagers
- Groupe de lecture (21 personnes : 8 usagers et 14 pros)
- Validation par le collège de la HAS



3

Que trouve-t-on dans ce guide ?

Un guide organisé en 3 parties





4

Que dit la littérature ?

Des approches diversifiées

- Du côté des gouvernances



- Dans les diagnostics territoriaux et populationnels



- Dans les actions et les services en direction des publics concernés



- Dans l'évaluation et la recherche



Des bénéfices réels

- Une meilleure adéquation des réponses aux besoins des groupes et des populations



- L'augmentation de la qualité des services rendus aux usagers



- L'acquisition d'une place et d'un rôle pour les usagers



- Des changements dans les pratiques professionnelles et l'amélioration du bien-être des professionnels.



Des freins bien identifiés

- Contexte
 - Absence de recommandations publiques
- Ressources
 - Temps disponible
 - Manque de financement
- Postures
 - Craintes de perte de contrôle des professionnels
 - Absence d'intérêt des médecins pour l'engagement et la participation des usagers
- Mise en œuvre
 - Faible représentativité des usagers impliqués
 - Faible implication des personnes les plus vulnérables
 - Durée des projets : lassitude, découragement
 - Manque de clarté dans le rôle des usagers

Des facteurs facilitants

- **Les approches systémiques :**
 - réglementations et stratégies publiques
 - adhésion conjointe des professionnels et des usagers
- **Les solutions fonctionnelles :**
 - clarification de l'objet du partenariat
 - co-construction des modalités d'action avec les usagers
 - recours à des facilitateurs de l'engagement en santé
 - formation conjointe des professionnels et des usagers



5

Pour passer à l'action

Des fiches ressources et outils pour passer à l'action

Comment motiver l'équipe?

Fiche « Avantages de l'engagements des usagers »

Des références et outils pour passer à l'action

Pour quels objectifs ?

Fiches « L'approche multidimensionnelle » + « La participation et les faux semblants »

Des références et outils pour passer à l'action

Engager des usagers dans quelles actions?

Fiche « L'approche multidimensionnelle »

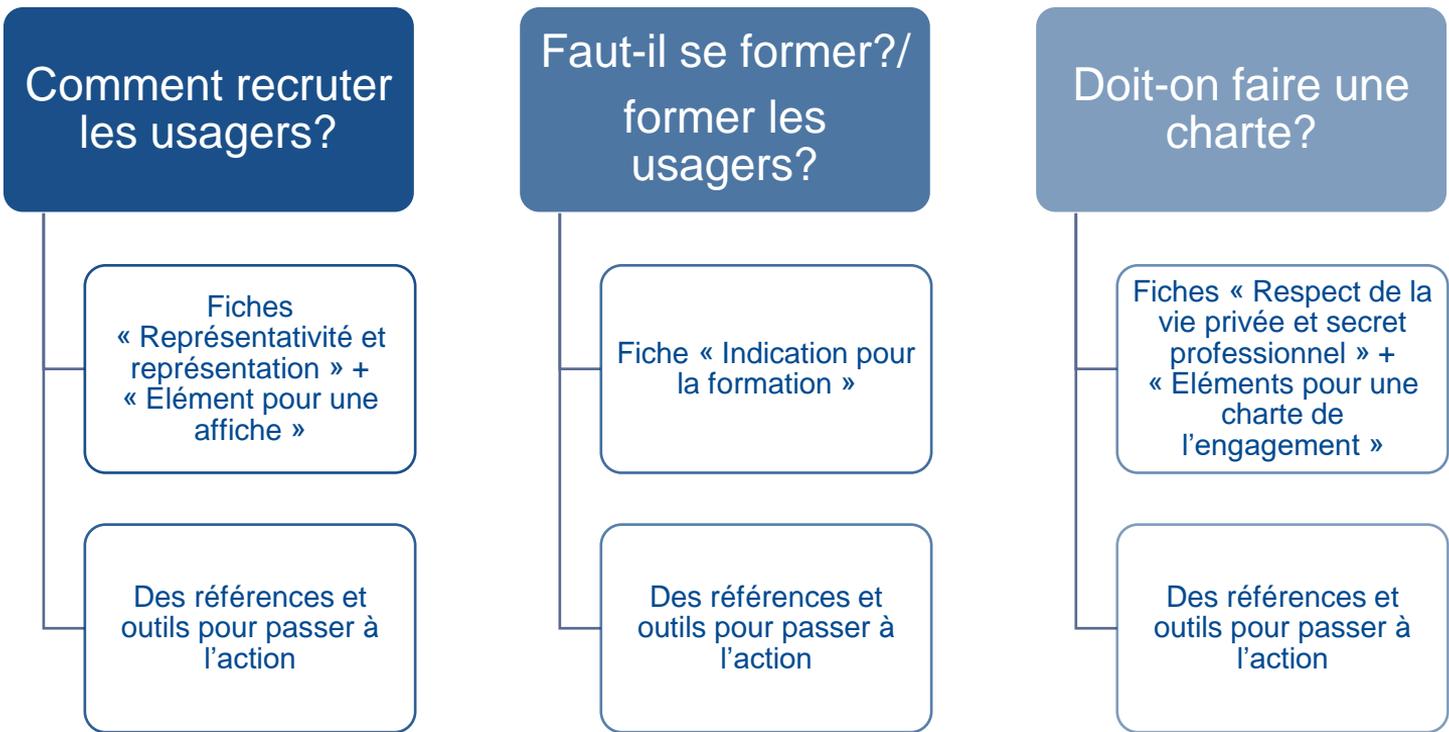
Des références et outils pour passer à l'action

A quel point engager les usagers ?

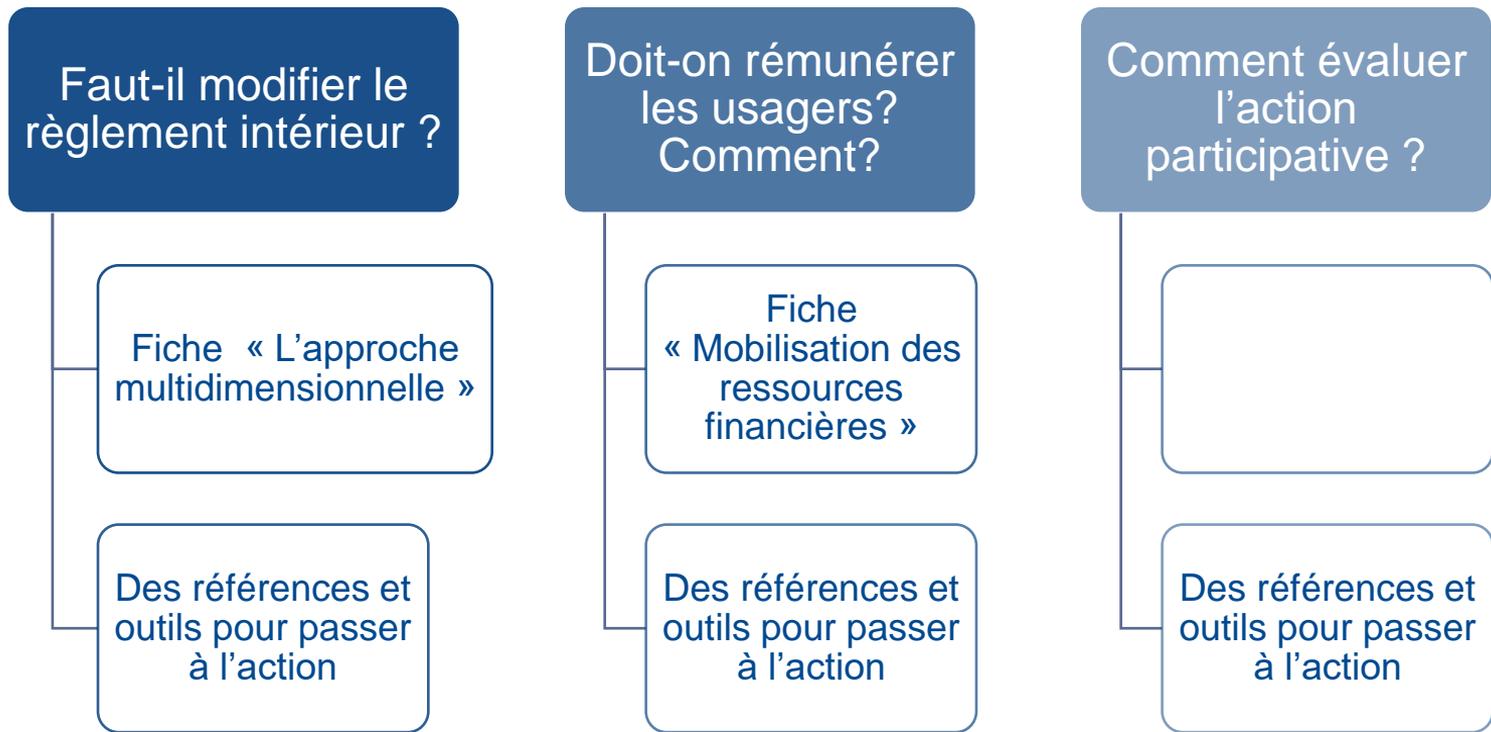
Fiche « Le processus de l'engagement »

Des références et outils pour passer à l'action

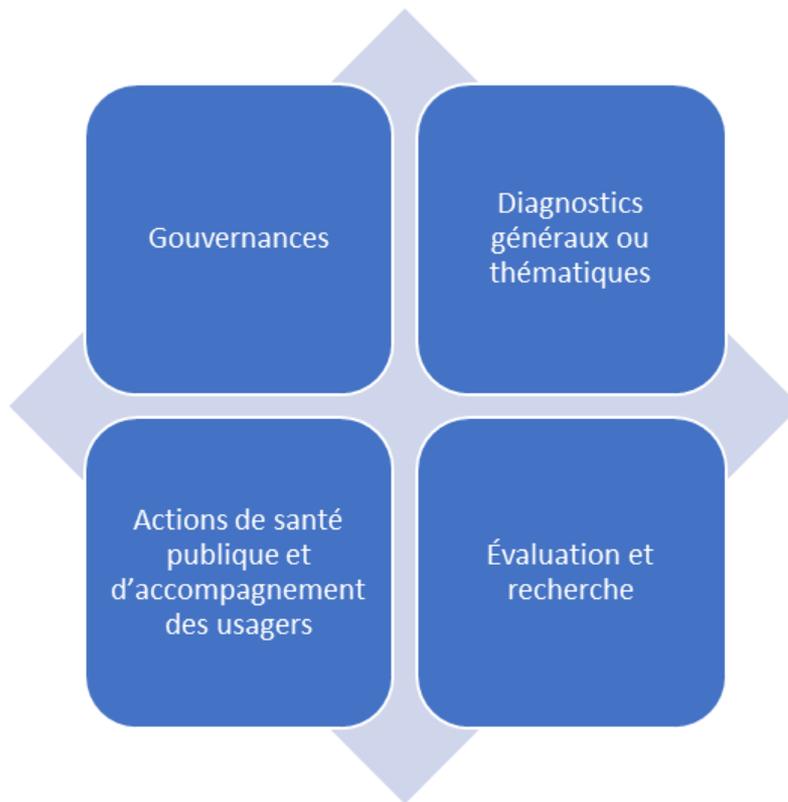
Des fiches ressources et outils pour passer à l'action



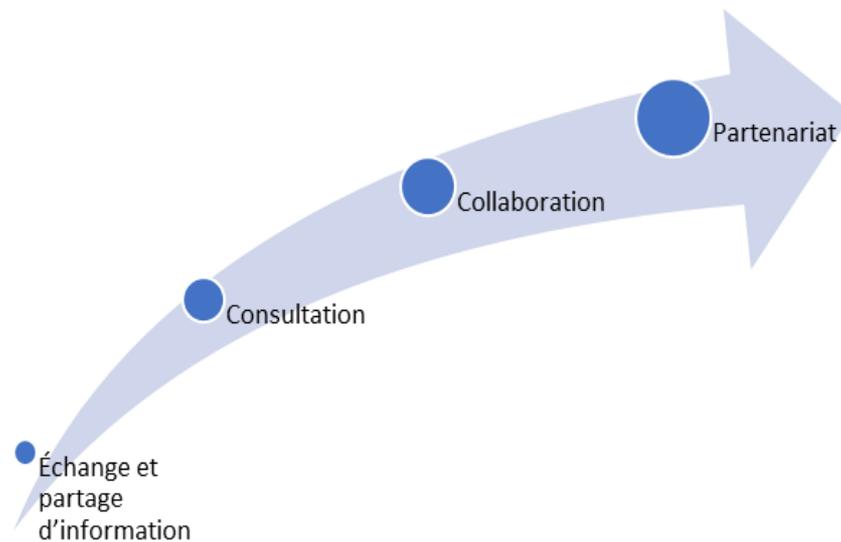
Des fiches ressources et outils pour passer à l'action



Les différents types d'actions dans lesquelles les usagers peuvent s'engager



Les différents degrés d'intensité dans l'engagement



Exemples de modalités d'engagement selon le degrés d'intensité

Exemples de modalités d'engagement selon leur niveau d'intensité (partie 1/2)

	Échange et partage d'information	Consultation	Collaboration	Partenariat
1- Lec diagnostics, lec états des lieux	<p>Information sur le fait qu'une démarche de diagnostic est entreprise avec les coordonnées des personnes référentes.</p> <p>Discussion publique en vue d'affiner le projet de diagnostic.</p>	<p>Enquête menée auprès des habitants, par questionnaire, forum numérique, entretiens, focus group, boîte à idées, appel à contributions, etc., pour réaliser le diagnostic.</p>	<p>Mise à contribution d'usagers ou d'habitants pour mener une démarche diagnostique.</p>	<p>Constitution d'une équipe projet formée de professionnels et d'usagers pour concevoir et mettre en œuvre le projet de diagnostic.</p>
2- Lec actions de santé publique ou de promotion de la santé	<p>Organisation d'une soirée de sensibilisation sur un thème de santé déterminé par les professionnels (ex. : vaccination, dépistage, exposition des jeunes aux écrans, etc.) ou sur les déterminants de la santé (aménagement urbain, accès à une alimentation saine, violence, éducation, etc.).</p> <p>Mise à disposition de documents d'information sur des sujets de santé en versions « accessibles » (FALC, braille, audio, etc.).</p>	<p>Enquête menée auprès des habitants par questionnaire, forum numérique, entretiens, focus group, boîte à idées, etc., pour connaître leur opinion, leurs attitudes, comportements vis-à-vis :</p> <ul style="list-style-type: none"> - des conduites individuelles agissant sur la santé (alimentation, activité physique, dépistage, tabagisme, etc.) ; - les déterminants socio-environnementaux de la santé (aménagement urbain, accès à une alimentation saine, violence, éducation, etc.). <p>Consultation pour avis sur un projet élaboré par les professionnels.</p>	<p>Constitution d'un groupe de travail avec des usagers ou des habitants sur un sujet de santé déterminé par les professionnels.</p>	<p>Élaboration et mise en œuvre d'un projet commun sur un sujet de santé déterminé ensemble.</p>
3- Lec actions d'accompagnement	<p>Démarche d'aller vers des personnes éloignées des soins pour les inciter à venir dans la structure, information sur des lieux de soins accessibles (ex. : bas seuil, accessible quelle que soit sa situation administrative, etc.).</p> <p>Mise à disposition d'un annuaire des personnes ressources à solliciter si besoin (ex. : assistante</p>	<p>Recueil et traitement des plaintes, réclamations, suggestions.</p> <p>Recueil de l'expérience et des besoins des usagers à propos des accompagnements et des prises en charge/prises en soin.</p> <p>Concertation et consultation</p>	<p>Inclusion d'usagers dans des programmes d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique du patient par exemple, en tant que témoin ou en tant que ressource associative pour trouver du soutien.</p>	<p>Élaboration et mise en œuvre commune d'un programme d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique du patient par exemple, ou encore visant à développer les compétences en littératie en santé.</p> <p>Intégration d'un patient ressource aux réunions de concertation pluriprofessionnelles</p>

Lever les freins

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Validée par le Collège le 22 juin 2023

L'idée

Si tout le monde s'entend sur la nécessité d'identifier les freins et de les lever, il n'est pas toujours évident de disposer de la solution la plus adéquate. Chaque contexte produit ses propres freins et il n'est pas si commode d'élaborer de façon exhaustive les leviers de leur résolution. Dans le tableau ci-dessous, à partir des freins repérés dans ce guide, voici quelques solutions qui doivent être mises en œuvre.

Facilitateurs et facilitations

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Validée par le Collège le 22 juin 2023

L'idée

La littérature explorée dans ce guide, les auditions menées par le conseil pour l'engagement des usagers de la HAS, ainsi que les échanges au sein de cette instance amènent à considérer que les démarches d'engagement des usagers dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé sont plus aisées à conduire et plus sûres d'aller vers un succès quand elles peuvent recourir à des facilitateurs, parfois qualifiés « d'accompagnateurs du changement », ou des facilitations, que l'on peut plutôt qualifier d'outils du changement.

Facilitateurs

Il s'agit ici de personnes qui assument un rôle dans la menée du projet. Dans un contexte d'urgence en santé et la participation et le partenariat en santé sont en pleine émergence, les missions incarnées par ces personnes.

Ces personnes sont des professionnels de santé et/ou des usagers placés dans une situation qui leur confère un titre de l'engagement en santé.

Mobilisation des ressources financières

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Validée par le Collège le 22 juin 2023

Les stratégies, les modalités et les outils de la participation des usagers sont peu coûteux en eux-mêmes. Ils ne se déploient véritablement et n'offrent leurs pleins effets que par les missions qui les accompagnent. Ainsi, les rôles tenus par les facilitateurs évoqués dans la fiche n° 8 « Facilitateurs et accompagnateurs du changement » reposent sur des heures de travail accomplies par des personnes mandatées et rémunérées. Cela peut être à qu'elles appartiennent ou relèvent de la maison ou du centre de santé ou de la communauté professionnelle territoriale de santé.

La fiche n° 9 sur la mobilisation de ressources humaines en vue de la conduite des démarches d'engagement des usagers, cette fiche indique quelques solutions, publiques et privées, qui peuvent être mises en œuvre et au développement des démarches d'engagement des usagers.

Représentativité et représentation

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Validée par le Collège le 22 juin 2023

La notion de représentativité dans la participation à une action initiée au titre de l'engagement des usagers est souvent mal comprise. Les éléments de littérature analysés par le conseil des usagers de la HAS ont permis de clarifier ce concept. Cette légitimité est liée à la représentativité de ceux qui sont parties prenantes dans le projet, et non tant qu'usagers.

Le processus est rendu compliqué par la survenue depuis la loi du 4 mars 2002 d'un agrément des associations de santé. Il faut donc articuler cette notion d'agrément de représentation avec la notion de représentativité.

Représentation

Le droit de représentation a été institué par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers de la santé. Ce droit de représentation au sein du système de santé qui prévoit que « Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers dans les instances de santé ». Il s'agit donc d'un agrément de représentation.

14 fiches pratiques au total

5 octobre 2023

Rédiger une charte de l'engagement

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

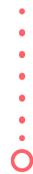
Validée par le Collège le 22 juin 2023

L'idée

Dans l'esprit de sa recommandation de septembre 2020, la HAS a longuement parlé des valeurs et des principes de l'engagement en santé. Il est tout à fait certain que si l'on n'a pas envie de faire bouger les lignes, cela n'a pas d'intérêt d'entamer un processus participatif entre professionnels et usagers. Il faut donc se mettre d'accord sur l'objectif, mais aussi sur les modalités de la participation.

Le mieux, c'est de discuter ensemble de ces règles de fonctionnement que l'on peut écrire dans une charte de l'engagement plutôt que d'imposer une charte toute faite. C'est l'objectif de cette fiche ressource.

- Il ne s'agit pas d'afficher une liste d'intérêts ou d'injonctions. Il y a d'autres enjeux, comme celui du respect des informations à caractère secret.
- Pour le reste, il s'agit le plus souvent de bonnes pratiques participatives. La recommandation de bonnes pratiques de septembre 2020, la HAS préconise de commencer le dialogue entre participants, dès le début de l'action, sur les valeurs et les principes qui sous-tendent le partenariat, la collaboration ou la co-construction entre professionnels et usagers.



6

Conclusion

Des efforts encore nécessaires



Une orientation publique



Un soutien financier



Initier « malgré tout »

Associer simultanément les usagers aux gouvernances et aux actions

Agir sur les attitudes et représentations

Soutenir les pratiques par des outils

Les avis du CEU

→ Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale ».

→ « Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

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

Retrouvez
tous nos travaux sur

www.has-sante.fr

