

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

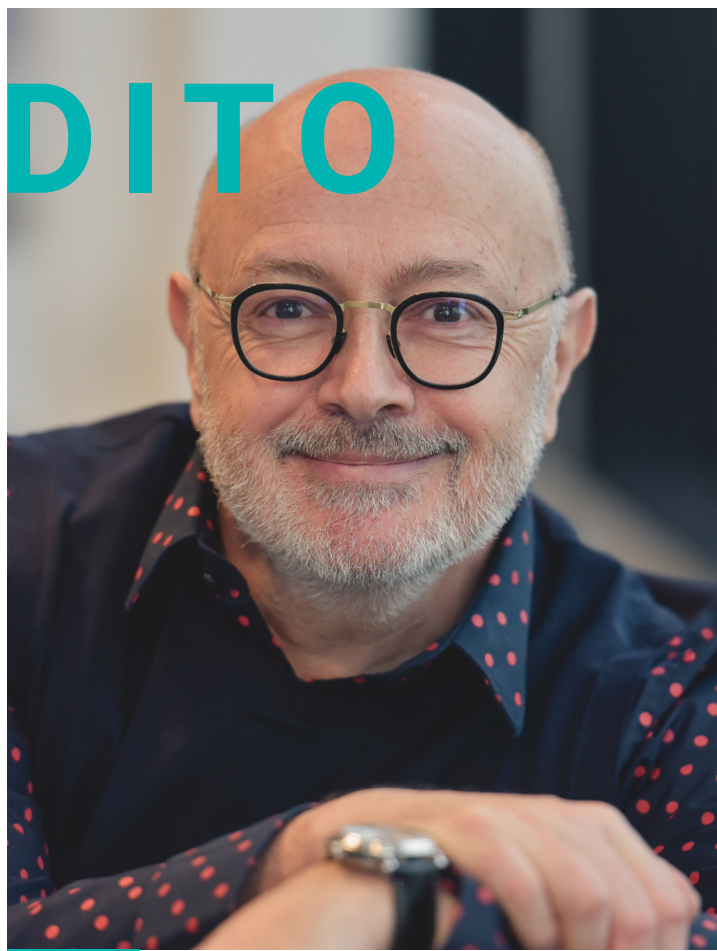
**CONSEIL
POUR L'EN-
GAGEMENT
DES
USAGERS**



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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

ÉDITO



Christian **SAOUT**
Président du conseil pour l'engagement des usagers (CEU),
membre du Collège de la HAS

Accompagnement, soutien, *empowerment*, autonomie, droits, représentation, démocratie sanitaire, participation, co-construction, *care*, savoirs expérientiels, expérience-patient, littéracie en santé, patients-experts, pouvoir d'agir... Ces mots, revendiqués par les patients ou les personnes accompagnées, sont un précieux viatique pour vivre mieux malgré la maladie, un handicap ou un aléa social.

Ils sont moins spontanément évoqués dans les pratiques soignantes et d'accompagnement. Parce que les techniques de soins, de plus en plus rapides et performantes, ont facilité la vive croissance des besoins et que le temps disponible pour écouter, accompagner et soutenir les personnes est trop rare. Faute surtout que ces mots aient été enseignés : pourtant ils découlent de la pratique selon Hippocrate qui fait reposer le succès du soin sur la mobilisation du patient et de son environnement. Et dans les domaines social et médico-social, l'approche globale et l'autonomie de la personne s'imposent comme des règles, même s'il y a encore des progrès à accomplir.

Chacun peut être acteur de sa vie pour peu qu'on lui permette de construire son propre pouvoir d'agir et d'en faire usage.

C'est sous l'appellation d'engagement que se placent maintenant les efforts déployés dans le monde pour permettre une plus grande participation individuelle et collective des patients et des personnes accueillies. Tous les mots rappelés plus haut constituent autant de modalités pour renforcer ce pouvoir d'agir individuel et collectif.

C'est une bonne nouvelle que nous disposions d'un terme partagé dans de très nombreux pays, quelle que soit la langue, pour constituer un signe de reconnaissance, un drapeau pour se rallier.

Sommaire

PRÉSEN- TATION p.6

Composition	8
Missions	8

ACTIVITÉ p.10

Une année de mise en place	12
Contribution au colloque de la HAS	16
Dénomination des personnes participants aux travaux de la HAS en qualité d'usager	20



PRÉSENTATION

C'est sous le terme « d'engagement » que se regroupent aujourd'hui les multiples approches tendant à ce que les patients et les personnes accompagnées usent de leur pouvoir d'agir de la meilleure façon, pour eux-mêmes, pour leurs proches, et pour la société. Notre pays a fait de nombreux efforts dans ce sens. La HAS y a pris sa part. Mais aujourd'hui, il convient d'aller plus loin, dans une dimension moins juridique et pour tout dire moins normative. Ce sont les formes participatives, collaboratives et de co-construction qui sont à la manœuvre pour offrir des solutions nouvelles pour une plus grande participation des personnes concernées.

Le conseil pour l'engagement des usagers (CEU) est un groupe d'appui et de ressources permanent pour éclairer les travaux de l'institution. Il est conçu comme un lieu de réflexion et d'échange rassemblant diverses expertises, afin de promouvoir l'engagement des patients et des personnes accompagnées au sein du système de santé dans toutes ses dimensions, sanitaire, social et médico-sociale. Il est doté d'un pouvoir d'alerte vers le Collège de la HAS.

Le CEU a été conçu dans une dimension paritaire afin de faire une large place aux approches participatives tenant compte de l'ensemble des parties prenantes susceptibles d'interagir dans les actions en faveur de l'engagement des usagers.

Le CEU est mis en place pour 5 ans, durée du projet stratégique 2019-2024 de la HAS.

Conseil pour l'engagement des usagers

→ Composition

Président :

Christian Saout, membre du Collège de la HAS, nommé par décision de la présidente de la HAS, parmi les membres du Collège de la HAS.

Vice-présidents :

Julia Boivin, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux ; Olivia Gross-Khalifa, enseignant-chercheur, en sciences de l'éducation et Thomas Sannié, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux (nommés par le Collège de la HAS parmi les membres du conseil).

Dix-huit membres nommés par décision du Collège de la HAS (à l'exception du président du conseil) pour un mandat de 5 ans :

- neuf membres choisis pour exprimer la voix des patients, des personnes accueillies, du public et des citoyens, ayant une expérience au sein des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux, engagés ou non dans une association ;
- neuf membres choisis en raison de leur expertise professionnelle ou académique dans le domaine des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux, notamment dans le domaine de l'engagement en santé ou de la participation citoyenne.

→ Missions

- Accompagner, soutenir et évaluer l'ensemble des actions de la HAS en faveur de l'engagement en santé.
- Concourir aux réflexions éthiques qui peuvent se poser dans le cadre de travaux d'évaluations ou de recommandations de la HAS.
- Concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans le système de santé français, y compris au sein de la HAS.
- Initier, avec les collaborations scientifiques et institutionnelles utiles, un observatoire de l'engagement en santé.
- Donner un avis sur les sujets que le Collège juge utiles à la préparation de ses délibérations, notamment concernant les demandes d'inscription au programme de travail et le droit d'alerte formulés par les associations de patients, de personnes accompagnées ou d'usagers.
- Alerter le Collège en cas de difficulté rencontrée dans la mise en œuvre des actions de la HAS en faveur de l'engagement en santé.



1. Patrick Vuattoux, médecin généraliste en maison de santé pluriprofessionnelle
2. Véronique Cornu, directrice d'établissement médico-social
3. Christian Saout, président du conseil pour l'engagement des usagers (CEU)
4. Claude Séverac, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
5. Thomas Sannié, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
6. Christophe Demonfaucon, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
7. Ève Gardien, enseignant-chercheur, sociologue
8. Sylvie Le Moal, directrice adjointe de l'accueil et des relations avec les usagers en établissement de santé
9. Francine Laigle, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux

10. Nicolas Brun, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
 11. Étienne Minvielle, médecin de santé publique, directeur de recherche en gestion et management des organisations de santé
 12. Olivia Gross-Khalifa, enseignant-chercheur en sciences de l'éducation
 13. Julie Haesebaert, médecin de santé publique
 14. Fabienne Ragain-Gire, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
 15. Arnaud Lacquit, infirmier en établissement de santé spécialisé en psychiatrie
 16. Agnès Bourdon-Busin, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux
- François Blot, médecin, réanimation médicale
Cyril Martin, usager des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux



ACTIVITÉ

L'engagement en santé fait l'objet d'une reconnaissance internationale. C'est maintenant sous ce terme que sont très majoritairement indexées les publications scientifiques relatives à la participation des usagers aux choix, individuels et collectifs, qui les concernent. De nombreux pays cherchent à établir leur doctrine.

C'est dans cette optique que la HAS a voulu créer un conseil pour l'engagement des usagers.

D'abord, pour élaborer des propositions qui contribuent à une doctrine française de l'engagement qu'elle ne peut pas d'ailleurs être seule à définir.

Aussi, pour montrer qu'elle prend sa part de l'exercice, en appliquant à elle-même ce qu'elle recommande aux autres.

Alors, longue vie au conseil de l'engagement des usagers de la HAS !

- Une année de mise en place
- Contribution au colloque de la HAS
- Dénomination des personnes participants aux travaux de la HAS en qualité d'usagers

Une année de mise en place

Comment rendre compte d'une année de mise en place, qui est toujours un exercice particulier ? Encore plus quand l'instance, totalement innovante, ne correspond à aucun des repères habituels de l'évaluation. Avec quelques mots clés, peut-être : ardente obligation, prendre ses marques, délibérer, proposer, programmer, rendre public, pérenniser.

3 RÉUNIONS DU CEU

1 AVIS

relatif à la dénomination des personnes participant aux travaux de la HAS en qualité d'usagers

1 INTERVENTION

au colloque HAS « Construction et dialogue des savoirs : vers de meilleures décisions individuelles et collectives »

1 PROGRAMME DE TRAVAIL 2020

- Faisabilité et conditions pour envisager la participation de patients lors des visites de certification
- Au-delà des aspects cliniques, quelles sont les attentes de personnalisation des prises en charge ?
- Améliorer la participation des représentants des usagers dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux, y compris dans la commission des usagers
- La participation des usagers à l'élaboration et à la conduite d'un programme de prévention en équipe de soins primaires coordonné
- Terminologie relative à l'engagement individuel et collectif (en lien avec la recommandation à venir de la HAS sur l'engagement en santé)

ARDENTE OBLIGATION

C'est dans cet esprit qu'intervient la création du conseil pour l'engagement des usagers. En effet, la HAS avait déjà mis en place des actions permettant cet engagement. Première des institutions sanitaires à avoir accordé aux membres des associations d'usagers un statut d'expert, la HAS n'avait pas négligé les démarches participatives : les patients et les personnes accompagnées sont impliqués dans les commissions, dans les groupes de travail, dans les groupes de relecture, ou dans des *focus-groups*. Ils le sont aussi dans la certification des établissements de santé, y compris directement avec la méthode d'évaluation dite du patient traceur. Enfin, plus récemment, la HAS a offert aux associations la possibilité de formuler des avis à l'occasion de l'évaluation ou de la réévaluation d'un produit de santé.

Cependant, les usagers ont formulé des attentes de plus grande implication encore dans les travaux et les méthodes de la HAS. Il fallait donc y répondre. D'autant que certains modèles d'évaluation et de bonnes pratiques, comme l'*evidence-based medicine*, théorisent une place complémentaire pour les usagers, les professionnels de santé et les données de la littérature. La HAS s'est alors proposée de structurer sa démarche, de la systématiser et de lui donner une visibilité plus forte. C'est ce qui a amené à inscrire dans le [projet stratégique de la HAS](#) un axe n° 2 intitulé « Faire de l'engagement des usagers une priorité ».

Nous nous fixons cette obligation au moment où la HAS s'ouvre aux secteurs social et médico-social après l'intégration des missions de l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM). Secteurs qui recouvrent des réalités très diverses : personnes en situation de handicap ou de précarité, personnes âgées, protection de l'enfance, etc. C'est une chance car ces domaines pratiquent l'approche globale de la personne de façon plus habituelle que dans les soins, trop souvent centrés sur l'organe ou le traitement. C'est aussi un défi pour le transfert des connaissances et les fertilisations croisées entre sanitaire, social et médico-social car leurs processus et leurs méthodes ont leur autonomie propre.

PRENDRE SES MARQUES

C'est bien de cela dont il s'est agi en cette première année d'installation. Il a fallu se connaître, se jauger, respecter la position des uns et des autres. Dix-neuf personnes, cela fait un grand tour de table : pas facile de conserver de l'agilité dans les échanges et de garantir le respect de la parole de chacun. Heureusement, les approches participatives et les techniques de travail de groupe nous ont aidés. Cela demande aussi beaucoup de souplesse et de respect pour nous accorder sur les concepts et les mots, qui revêtent parfois des réalités différentes selon l'univers d'où l'on vient : sanitaire, social et médico-social ; culture professionnelle et culture expérientielle ; sciences de l'économie, de l'organisation, sociologie, médecine ; représentants associatifs et personnes concernées. Car une autre des audaces du conseil, c'est de comporter aussi des personnes qui se sont proposées à partir de leurs expériences personnelles de la maladie, du soin ou de leur parcours social ou médico-social, bénévoles ou professionnels. De ces différences, nous nous promettons cependant de faire une force.

Prendre ses marques, c'est aussi faire le tour de la maison HAS au sein de laquelle se crée ce conseil. La journée d'installation ouverte par Dominique Le Guludec, la présidente de la HAS, a été l'occasion de présenter, trop rapidement sans doute, l'ensemble des domaines d'activité de la HAS, assortie de précisions sur les méthodes de travail secteur par secteur.

“ Garantir le respect de la parole de chacun ”

Après trois réunions, nous sommes maintenant bien « ajustés » les uns aux autres. Et les équipes de la HAS nous ont aujourd'hui bien repérés : elles n'hésitent pas à saisir le conseil pour bénéficier de ses avis. En 2020, il va falloir hiérarchiser les demandes, si l'on veut répondre à chaque saisine.

DÉLIBÉRER

« *S'interroger en pesant le pour et le contre* », affirme le dictionnaire. C'est ce que nous faisons au fil de l'eau, avec une variété de sujets considérable, car il n'y a pas de domaine d'activité de la HAS pour lequel cette problématique de plus grande participation des usagers serait à écarter.

“ **Rendre public l'ensemble de nos travaux** ”

Même dans cette période d'installation nous avons tenu à rendre public l'ensemble de nos travaux. Certains d'ailleurs de façon formelle, comme pour l'avis du conseil sur les conditions d'émergence des savoirs expérimentiels. Nous le faisons aussi pour le programme de travail du CEU.

Plusieurs séances de travail ont été l'occasion d'aborder des thèmes particuliers. C'est

ainsi, par exemple, que le CEU a consacré partiellement deux de ses séances aux indications qui pourraient utilement suivre celle « d'utilisateur » dans les avis de la HAS, certains estimant que l'on donnait par là une information sur des statuts personnels, ce qui n'était pas dénué de toute conséquence pour les intéressés. En réponse à cette saisine d'une cheffe de projet de la HAS, le CEU a formulé une réponse dans laquelle il écarte clairement certaines dénominations ne devant plus figurer à côté du nom de la personne expert-qualités d'utilisateur, recommande certaines dénominations et indications et propose que chaque recommandation prenne soin d'indiquer ce qui est entendu par « utilisateur ou représentant d'utilisateur » et « personne concernée ». À la lecture de ces comptes-rendus, chacun pourra mesurer les préoccupations souvent concrètes du CEU dans la formulation de ses réponses ou de ses choix.

PROPOSER

Bien sûr, le CEU se veut participatif, mais il ne s'agit pas de participation pour la participation. Encore faut-il que cela serve. C'est le sens des productions qui suivent parfois les discussions qui s'engagent entre les membres du CEU.

Nous venons d'en prendre un exemple avec les indications pouvant suivre la dénomination des usagers et représentants d'utilisateurs.

On trouve un autre exemple de proposition avec la contribution du CEU au colloque organisé le 21 novembre 2019 par la HAS sur le thème « Construction et dialogue des savoirs ». Colloque au sein duquel le CEU s'est impliqué pour donner sa vision des savoirs expérimentiels et la nécessité de leur reconnaissance par toutes les parties prenantes, indiquer les bénéfices d'un dialogue des savoirs tenant compte de ces savoirs expérimentiels, et sur les méthodes de construction de tels savoirs. Ainsi plusieurs des membres du CEU, puis le CEU lui-même à l'occasion d'une séance de travail, ont constitué un groupe *ad hoc* en vue de ces préconisations.

Enfin, le CEU, à qui il a été offert de relire le guide de la future certification a pu formuler des compléments et suggérer des précisions qui ont permis l'ajustement de certaines formulations.

PROGRAMMER

Notamment un programme de travail. Dont, à ce stade, il n'est pas aisé de dire comment nous allons l'exécuter. Compte tenu de nos quatre séances annuelles, il va falloir travailler entre les séances... Surtout, il va falloir prioriser. Nous aurons sans doute des sujets qui s'étaleront sur les cinq ans de mandature et d'autres qui justifieront une réponse, sous quelque forme que ce soit, de façon plus rapprochée.

Il ne s'agit pas pour le CEU d'élaborer des recommandations sur les sujets inscrits à son programme de travail, au sens où la HAS elle-même produit des recommandations scientifiques. Mais plutôt de faire valoir dans une approche participative et collaborative la façon dont les membres du CEU dans la variété de leur expression se retrouvent sur quelques appréciations fondamentales dont ils estiment qu'elles gagneraient à être retenues à la HAS et au-delà pour permettre une plus grande participation des usagers dans les domaines qui les concernent.

RENDRE PUBLIC

Si l'on reprend la distinction de Dominique Wolton¹, sociologue français, le CEU est un espace commun, où circulent des idées et se forment des expressions. Il revient alors à cet espace commun de rendre public ce qu'il élabore, c'est-à-dire de le mettre dans l'espace public qui est celui de la discussion : c'est ce que nous faisons en postant sur le site Internet de la HAS les productions du CEU, de façon à ce que chacun puisse s'en emparer et le discuter avec ses proches, avec ses pairs, avec son environnement, dans son association.

Dominique Wolton indique que cette mise dans l'espace public est indispensable si l'on veut que l'espace politique, celui de la décision finale, se nourrisse de ces réflexions et de ces échanges. Ainsi, modestement, le CEU est un contributeur à la décision politique prise par nos responsables publics. Espérons tous que ce modeste travail porte ses fruits et qu'il instruisse les citoyens comme les responsables publics.

PÉRENNISER

C'est ce à quoi il va falloir s'attacher maintenant. Notre route n'est pas mauvaise. Cela a été rappelé, la HAS a eu à cœur, par le passé, de mettre en œuvre, plus vigoureusement qu'aucune autre institution sanitaire publique, les principes de représentation et de participation des usagers. Elle se propose maintenant d'aller plus loin, en structurant sa réflexion et son action. Dans 5 ans, au terme du mandat du CEU, nous pourrons juger sur pièces. En espérant que le rapport d'activité du CEU, remis l'année prochaine, au début de 2021, nous permettra d'offrir une année d'engagement dans l'engagement aussi intense que cette première année d'installation.

¹ www.wolton.cnrs.fr/spip.php?article67.

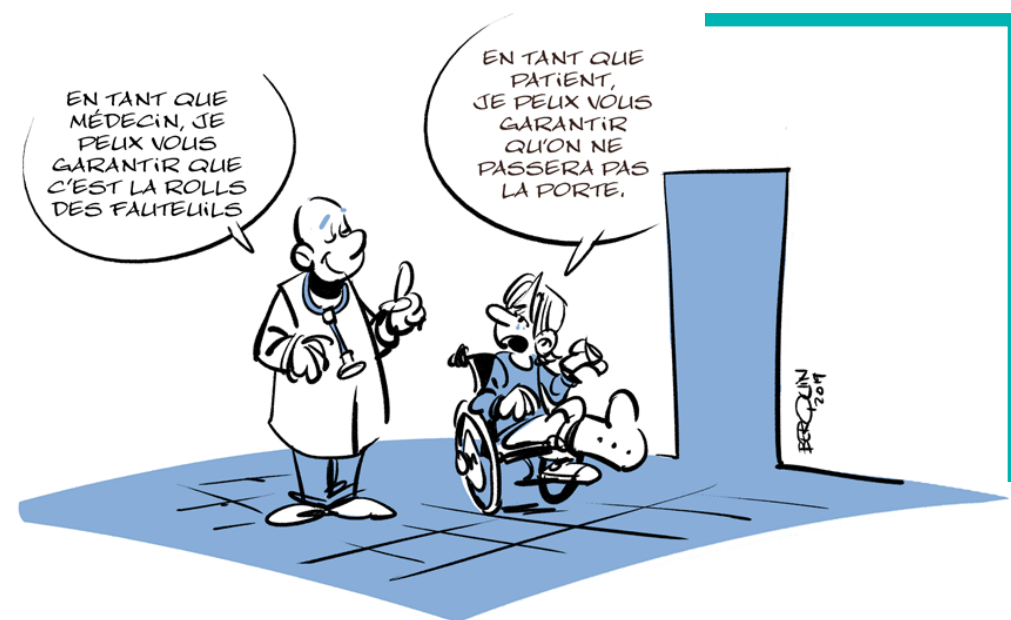
Contribution au colloque de la HAS

En mai 2019, un groupe de travail au sein du CEU s'est mobilisé dans la perspective de formuler un avis sur les principales questions qui se posent quant à la place et aux rôles des usagers dans le dialogue des savoirs, ainsi que sur les voies et moyens pour résoudre ces questions.

Le conseil pour l'engagement des usagers a décidé de contribuer à ce colloque en soulevant trois points d'attention.

USAGERS ET PROFESSIONNELS POSSÈDENT LES UNS ET LES AUTRES DES SAVOIRS SPÉCIFIQUES QUI SE DOIVENT DE DIALOGUER

L'intitulé du colloque présente à juste titre les savoirs d'emblée comme pluriels. Dans les champs de la santé et du médico-social, il est usuel de considérer d'un côté ceux des personnes dont il est pris soin, et de l'autre ceux des personnes dont les métiers sont de prendre soin.



Notre esprit peut, dès lors, être tenté de considérer une primauté structurante aux professionnels du fait que leurs savoirs sont transmis et validés par des diplômés qui font autorité. On pourrait rapidement considérer que la valeur des savoirs des usagers ne serait autre que celle que les professionnels veulent bien leur donner, en les assignant à une place convenue *a priori*.

Cette façon de penser nous semble malheureusement encore très active. Les étudiants en médecine sont souvent surpris qu'un patient leur donne des cours ! Qu'ils soient issus d'expériences (individuelles ou collectives), qu'ils émanent d'une démarche méthodique ou non, quelle que soit la façon dont ils se manifestent, les savoirs des usagers, des patients et de leurs proches ne doivent jamais être ni méconnus ni déconsidérés, et ce d'aucune manière. En effet, il s'agit ici de l'expression empirique ou scientifique des personnes concernées, qui seules savent depuis leur vie, leur expérience, ce que représente pour elles la santé dans leur parcours, tant médical que social.

La réciproque est vraie du côté des multiples professionnels, considérés par métiers, par équipes, structures ou comme individus. Au cours de leur formation, les professionnels se construisent une définition de la notion de santé située dans des réseaux de références propres aux institutions d'enseignement. Les savoirs de ces professionnels ne peuvent néanmoins être réduits à l'ensemble de ces connaissances universitaires, car leurs actions sont elles aussi incarnées dans leur parcours de vie, d'expériences et issues de leviers émotionnels tout aussi individuels que ceux de leurs patients.

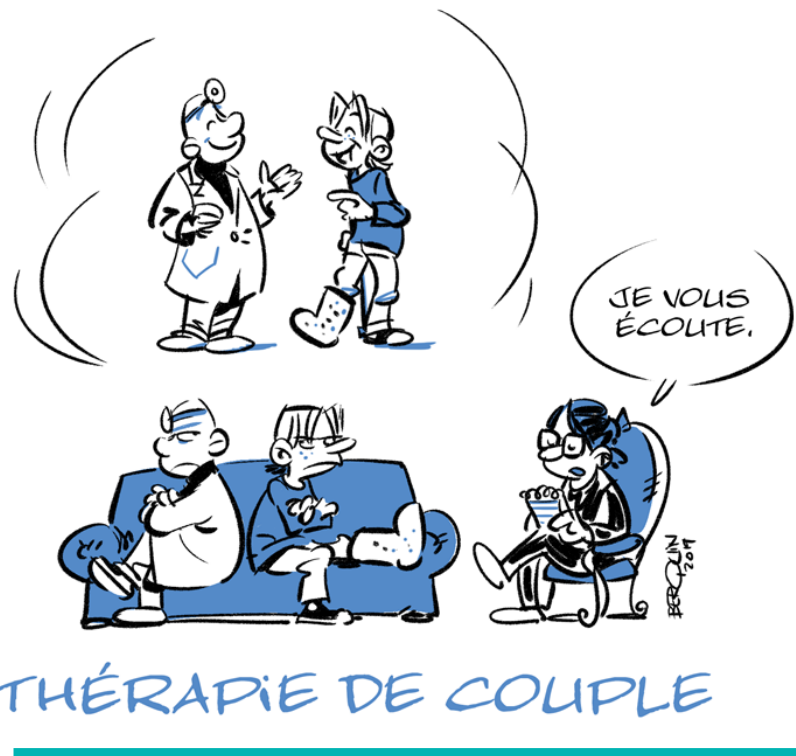
Ainsi se trouvent en regard l'un de l'autre des individus qui doivent - tant pour des raisons éthiques que d'efficience - se reconnaître et se respecter réciproquement. Ne serait-ce que par principe. C'est dans ce double cadre de la reconnaissance et du respect réciproque que doit se prendre toute décision relative à la santé, individuelle, collective ou sociale. Cela porte aussi sur le système de santé et ses orientations politiques. Bien que la complexité multi-référentielle des savoirs de chacun soit bien connue et que de nombreux travaux recommandent l'écoute réciproque, il est apparu au conseil pour l'engagement des usagers qu'encore très souvent, le dialogue souhaitable n'a pas lieu en réalité sur le terrain. Le CEU souhaite par ses travaux apporter un éclairage et des repères pour promouvoir le dialogue des savoirs.

LES BÉNÉFICES ENGENDRÉS PAR LE DIALOGUE DES SAVOIRS PEUVENT ÊTRE CONNUS

S'efforcer de mettre en œuvre le dialogue des savoirs dans les situations ou systèmes de santé (y compris dans les établissements médico-sociaux) s'impose pour des raisons à la fois éthiques, morales et pratiques. Mais qu'en est-il des bénéfices constatés ? Comment les envisager ? Peut-on les mesurer ?

De multiples exemples témoignent de ces bénéfices. Les membres du CEU en connaissent directement en tant qu'acteurs et évaluateurs dans des changements visant à intégrer les savoirs des usagers, et sont à même d'en témoigner précisément.

Mais, il n'en reste pas moins que dans de nombreuses circonstances, là où le dialogue des savoirs est mis en œuvre de plus en plus consciencieusement, les bénéfices ne sont pas encore connus précisément.



THÉRAPIE DE COUPLE

La mise en évidence des bénéfices du dialogue des savoirs se confronte à deux difficultés principales. D'une part ce qui se joue est toujours dépendant des acteurs individuels et du contexte (géographie, références culturelles, insertion dans des parcours et des systèmes non transposables...). Mais il faut bien déterminer précisément ce que l'on veut observer pour en tirer des conclusions généralisables. D'autre part, il faut définir quelle serait la nature du bénéfice lié au dialogue des savoirs, profondément dépendant du contexte dans lequel est mis en œuvre ce dialogue. Ce critère de succès est en effet nécessaire pour donner du sens aux études.

C'est en partie pour ces raisons que la littérature scientifique concernant l'engagement des usagers se concentre aujourd'hui sur le partage de la décision dans des situations données. C'est un premier pas mais il n'est pas suffisant. Le défi aujourd'hui est plus vaste, car il s'agit de comprendre en profondeur et de pouvoir agir globalement sur le dialogue des savoirs dans toutes les situations de santé et de parcours médico-social.

Nous portons l'attention, par ailleurs, sur un point fondamental : mettre en œuvre le dialogue des savoirs crée ou recrée du sens pour tous. Ce dialogue, lorsqu'il est authentique a la capacité à la fois de donner de meilleurs résultats et de permettre à chacun de se reconnaître lui-même dans ce qu'il désire faire.

Le conseil pour l'engagement des usagers va, dans l'une de ses publications à venir, poser des jalons pour de futures recherches, qui doivent combiner les compétences de diverses disciplines autour des demandes des professionnels et celles d'usagers ou de leurs représentants. Le CEU a bien conscience dès aujourd'hui que ces thèmes de recherche sont potentiellement en étroite connexion avec la production des données en vie réelle.

DES MÉTHODES POUR APPUYER LE DIALOGUE DES SAVOIRS SONT NÉCESSAIRES

Nous avons choisi, comme troisième point, de porter votre attention sur le très fort enjeu des méthodes, s'agissant de la mise en œuvre du dialogue des savoirs. Nous considérons qu'il y a, dans la création, la diffusion, et l'évaluation des effets de telles méthodes une possibilité à la fois de qualité (de garantie) et d'amélioration constante dans les soins et les parcours médicaux et médico-sociaux.

Disposer d'une méthode n'est pas en cette matière une garantie de réalisation (tous ces dialogues demeurent fondamentalement un partage humain), mais c'est un appui. Beaucoup d'interlocuteurs concernés sont en demande pour savoir ce qu'il convient de faire, de ne pas oublier, ou de ne pas faire, lorsqu'ils souhaitent améliorer le dialogue et la coopération avec les usagers.

Posséder une méthode, c'est expliciter les intentions et la marche des actions conduites sur le terrain. Cette dimension de l'explicitation est fondamentale, car elle s'accompagne de la formalisation de la prise en compte de savoirs expérientiels jusque-là ignorés.

Pour disposer d'une méthode, il faut la construire. Mais quelles sont les règles gouvernant la construction de méthodes guidant la mise en œuvre du dialogue des savoirs ? Cette question est considérée comme cruciale par le conseil pour l'engagement des usagers qui prendra position sur ce point.

En matière de dialogue des savoirs, comme ailleurs, l'amélioration de nos actions doit nous guider. Et comme souvent, il s'agira d'évaluer tout autant les effets que les processus. C'est pourquoi les méthodes construites devront contenir les étapes d'évaluation de leurs propres résultats.



Dénomination des personnes participant aux travaux de la HAS en qualité d'usagers

Afin de garder une souplesse indispensable à l'adaptation aux différents contextes d'élaboration des travaux de la HAS, le conseil pour l'engagement des usagers préconise :

- d'utiliser une expression générique qui permette de respecter la vie privée des personnes, en n'associant pas le nom de la personne à sa situation. Ainsi, les termes « malade », « patient », « personne en situation de handicap » ou « de précarité » ne devraient pas figurer au côté du nom de la personne participant aux travaux de la HAS ;
- d'adapter la dénomination des personnes participant aux travaux de la HAS au contexte de ces derniers (secteur d'activité social, sanitaire ou médico-social notamment) et en fonction des souhaits de la personne, selon les modèles suivants :
 - nom prénom, ville, usager du système de santé (nom de l'association qui a proposé ce participant si elle existe),
 - nom prénom, ville, usager du secteur social et médico-social (nom de l'association qui a proposé ce participant si elle existe),
 - nom prénom, ville, personne concernée (nom de l'association qui a proposé ce participant si elle existe) ;
- de formuler explicitement au sein des sections « méthode » ou « participants » ce qui est entendu par « usagers » ou « personnes concernées » : « les personnes ci-dessous désignées en tant qu'« usagers » ou « personnes concernées » sont des personnes ayant une expérience directe ou indirecte de la maladie ou de la situation clinique ou sociale en lien avec ces travaux (patient, personne malade, personne en situation de handicap ou de précarité, famille, proches, pair-aidants, bénévoles associatifs, etc.). Elles ont participé aux travaux à titre individuel. Leur participation a été proposée à la HAS par le biais des associations, par appel à candidature ou sollicitation directe ».

Photo

Maya Angelsen

Design graphique

Parties Prenantes
Éric Darvoy, service communication
et information de la HAS

Conception-réalisation

Sabine Marette et Julie Monroe,
service communication
et information de la HAS

Impression

xxx

ISSN : en cours de demande
Dépôt légal : mai 2020

Haute Autorité de santé

5, avenue du Stade de France
93 218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
www.has-sante.fr

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

Découvrez et comparez
le niveau de qualité des hôpitaux
et cliniques sur
www.scopesante.fr

