

Procès-verbal

Réunion du : 23 avril 2019

Titre : Réunion du Conseil pour
l'engagement des usagers (CEU)

Diffusion interne : Collège, COMEX, CODIR, membres du service Engagement des usagers, participants membres de la HAS

Diffusion externe : Membre du Conseil pour l'engagement des usagers, publication Internet

PRÉSENTS :

Membre du Collège, président du CEU

Christian Saout

Membres du CEU

Julia Boivin, Agnès Bourdon Busin, Nicolas Brun, Véronique Cornu, Christophe Demonfaucon, Eve Gardien, Olivia Gross-Khalifa, Julie Haesebaert, Arnaud Lacquit, Francine Laigle, Sylvie Le Moal, Cyril Martin, Etienne Minvielle, Fabienne Ragain-Gire, Thomas Sannié, Claude Severac.

Membres de la HAS

Dominique Le Guludec, présidente du collège de la HAS

Emmanuelle Bara, Chantal Belorgey, Véronique Ghadi, Catherine Grenier, directrices au sein de la HAS

Michèle Allard, Joëlle André-Vert, Alexandre Biosse-Duplan, Gilles Djeyaramane, Marc Guerrier, Laure Ménanteau-Bendavid, membres de la Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers (DCIEU)

Valérie Lindecker, chef de projet, service Évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

EXCUSÉS :

Membres du CEU

François Blot, Patrick Vuattoux

ORDRE DU JOUR :

I - Allocution d'ouverture et présentation des axes stratégiques de la HAS

II - Présentation des membres du Conseil

III - Organisation des travaux du Conseil

- Missions

- Modalités de désignation des vice-présidents du Conseil

- Modalités de fonctionnement

- Calendrier

IV - Désignation des vice-présidents

V - Présentation des activités de la HAS et attentes croisées de la HAS et du Conseil

Avec les directrices de la Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, la Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers, la Direction de l'évaluation médicale, économique et de santé publique, la Direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social

- Présentation des activités
- Échanges avec les membres du conseil
- Propositions de sujets à traiter

VI - Colloque de la HAS :

- Présentation du thème du colloque
- Avis attendu du Conseil pour l'engagement des usagers
- Modalités de travail

VII - Cas pratique : comment nommer les « usagers » participant aux travaux de la HAS ?

I – Allocution d'ouverture - Présentation des axes stratégiques de la HAS

➤ Le mot de bienvenue de la Présidente de la HAS

Dominique le Guludec, présidente de la HAS accueille les membres du conseil pour l'engagement des usagers.

Elle rappelle que la HAS est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie et que son périmètre s'est élargi aux champs social et médico-social depuis le 1^{er} avril 2018. Ainsi, la HAS envisage la santé dans sa globalité et vise à assurer aux personnes un accès pérenne et équitable à des soins et des accompagnements pertinents, sûrs et efficaces.

La HAS travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire les décisions, avec des professionnels pour optimiser leurs pratiques et leurs organisations, et au bénéfice des usagers pour renforcer leurs capacités à faire leurs choix.

La HAS coopère avec tous les acteurs impliqués dans un esprit de concertation et de transparence pour une approche globale et transversale de la qualité. Elle s'engage pour assurer la rigueur scientifique et méthodologique et l'impartialité de ses travaux. Au service de l'intérêt collectif et de chaque citoyen, la HAS porte les valeurs de solidarité et d'équité du système de santé.

Elle évoque ensuite l'origine du Conseil pour l'engagement des usagers. Celui-ci trouve sa source dans le [projet stratégique 2019-2024](#) de la HAS dont le deuxième axe est de faire de l'engagement en santé des usagers une priorité. La HAS construit avec les professionnels de la ville, les établissements de santé ainsi que les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Elle construit également avec les usagers et tient à affirmer leur implication dans les productions et les évaluations de la HAS. Cela nécessite de définir un cadre global de leur implication dans la définition de la feuille de route de la Haute Autorité de santé, de poursuivre la modification de ses méthodes, notamment de rechercher les moyens d'intégrer systématiquement les points de vue des personnes directement concernées par les soins et l'accompagnement. En miroir, elle pourra également évaluer les processus mis en place et s'interroger sur l'impact de son action sur les usagers.

L'enjeu du conseil est de passer d'une démocratie sanitaire à une démocratie en santé, avec l'inclusion des secteurs social et médico-social et d'élargir la démocratie représentative en développant une démocratie participative.

➤ Les axes stratégiques de la HAS pour 2019-2024

Christian Saout, président du Conseil détaille ensuite le [projet stratégique 2019-2024](#) de la HAS.

Il rappelle que la démocratie en santé est avant tout un processus d'émancipation. Par les droits, la diffusion des connaissances et l'engagement.

Il présente ce que la HAS a déjà fait concernant la participation des usagers aux travaux de la HAS :

- un cadre de coopération avec les associations d'usagers, et pas seulement avec les associations agréées ; ce cadre accorde aux usagers le même statut qu'aux professionnels dans les groupes de travail ou commissions, leur permettant d'être rémunérés ;
- des usagers présents dans toutes les commissions et dans de nombreux travaux, à différentes étapes (cadrage des projets, groupe de travail ou de lecture, colloque, etc.) ;
- une systématisation des avis associatifs dans les travaux d'évaluation en vue du remboursement des médicaments ou dispositifs médicaux ;
- une participation des personnes hospitalisées à l'évaluation de leur satisfaction et expérience (e-satis)
- une possibilité de saisir la HAS dans le cadre de son programme de travail ou du droit d'alerte.

Il détaille les objectifs que vise la HAS au travers de l'axe 2 de son projet stratégique :

- Donner aux usagers la capacité à être des acteurs de la qualité des soins et de l'accompagnement ;
- Systématiser l'intégration du point de vue des usagers dans l'ensemble des méthodes et travaux de la HAS.

Enfin, il cite les moyens que la HAS souhaite engager :

- L'élaboration d'une recommandation générale sur l'engagement en santé, par un groupe de travail spécifique
- La création du conseil pour l'engagement en santé
- La rénovation et l'extension du cadre de coopération avec les associations et plus largement à la société civile, avec l'ouverture aux nouvelles formes de participation (numérique)
- Le renforcement des compétences internes avec la création d'un service Engagement des usagers
- Le développement d'outils de prise de décision partagée et d'autodétermination.

À l'issue ces présentations, un débat est ouvert. Les échanges portent notamment sur la nécessité d'identifier les résistances à l'engagement des usagers (résistance idéologique, de pouvoir, crainte de ne pas savoir faire, incompréhension de ce que cela représente, etc.).

II – Présentation des membres du Conseil

Christian Saout excuse l'absence de Messieurs Blot et Vuattoux auprès des participants.

Après un échange deux à deux, les membres du Conseil se présentent mutuellement.

III - Organisation des travaux du Conseil

➤ Les missions

1. Accompagner, soutenir et évaluer l'ensemble des actions de la Haute Autorité de santé en faveur de l'engagement en santé
2. Concourir aux réflexions éthiques qui peuvent se poser dans le cadre de travaux d'évaluations ou de recommandations de la HAS
3. Concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans le système de santé français, y compris au sein de la HAS

4. Initier, avec les collaborations scientifiques et institutionnelles utiles, un observatoire de l'engagement en santé
5. 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
6. 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

➤ **Composition du Conseil**

Les membres du Conseil sont nommés pour 5 ans.

Il a été constitué afin d'équilibrer les membres nommés en qualité d'usagers et ceux nommés en qualité de professionnels, en assurant au mieux la parité femmes/hommes et reflétant la diversité des expériences dans les champs sanitaire, social et médico-social et des territoires où exercent l'ensemble des membres.

En cas de vacance d'un siège d'un membre du conseil, quelle qu'en soit la cause, il pourra être procédé à une nouvelle nomination selon les mêmes modalités de nomination que celles du membre à remplacer et pour la durée du mandat restant à courir.

Des collaborateurs de la HAS et des personnes extérieures peuvent être invitées par le conseil.

➤ **Modalités de désignation des vice-présidents du Conseil**

Le rôle du Président du Conseil est d'animer les débats et de s'assurer du respect des règles déontologiques. Il travaille en lien avec les vice-présidents et le secrétariat du conseil ; ce dernier est assuré par le service Engagement des usagers.

En cas d'indisponibilité du Président du Conseil, la présidence de la séance est assurée par un des vice-présidents. Les vice-présidents participeront au bureau du conseil, qui fixe l'ordre du jour des séances ; ils pourront être amenés à coordonner certains travaux du Conseil.

Sur proposition du Conseil, les vice-Présidents sont nommés par le Collège de la HAS. Il est souhaité une candidature en qualité d'usager et une deuxième en qualité de professionnel. Il est proposé aux membres du conseil d'échanger entre eux au cours du déjeuner, afin de recueillir les candidatures en début d'après-midi.

➤ **Modalités de fonctionnement du Conseil**

Les modalités de fonctionnement sont discutées avec les membres. Il est défini les points suivants.

L'ordre du jour des séances plénières est établi par le bureau, composé du président et des vice-présidents, ainsi que du secrétariat du Conseil.

Une fois validés par le Conseil, les procès-verbaux des séances sont mis en ligne sur le site de la HAS.

Les travaux en séance plénière pourront être complétés par des travaux en sous-groupe, en présents ou à distance (plateforme numérique, conférence téléphonique).

Lorsque les travaux du Conseil aboutissent à un avis du Conseil, cet avis est validé en séance plénière, puis transmis au Collège de la HAS.

Les travaux du Conseil peuvent être mis en ligne, après adoption par le Collège.

En cas de vote :

- majorité simple, avec voix prépondérante du président en cas de partage égal des voix ;
- majorité au 2/3 des membres (n=12), s'il s'agit d'alerter le Collège HAS en cas de difficulté rencontrée dans la mise en œuvre des actions de la HAS en faveur de l'engagement en santé.

➤ **Déontologie**

Les [règles déontologiques](#) de la HAS sont brièvement rappelées, notamment la nécessité de :

- s'abstenir si des liens sont susceptibles de compromettre indépendance et impartialité ; dans ce cas, la personne ne peut être présente lors des débats ou vote sur le sujet concerné ;
- mettre à jour sa déclaration d'intérêt au minimum une fois par an et chaque fois qu'un nouveau lien est constitué.

Aucun nouveau lien soumis à déclaration n'est signalé en séance.

➤ **Calendrier prévisionnel**

Les séances plénières seront organisées de 10h à 16h30.

- Mardi 9 juillet 2019
- Mardi 22 octobre 2019

Colloque HAS : 21 novembre 2019

- Mardi 7 janvier 2020
- Mardi 24 mars 2020
- Mardi 7 juillet 2020

À l'issue de ces présentations, un débat est ouvert. Plusieurs pistes de réflexion sont suggérées :

- pertinence ou non de la mise en place d'un observatoire de l'engagement des usagers ; plusieurs expériences sont citées : travaux de l'ARS Occitanie qui a cherché à clarifier les missions et identités des différents acteurs, appel à projets de la Fondation de France, trophée de l'APHP, label régional puis national « droits des usagers », enquête en cours par la HAS sur les démarches participatives ;
- création d'un glossaire explicitant les termes utilisés dans ce champ, que la HAS pourrait reprendre dans l'ensemble de ses productions ; si les termes ne sont pas aujourd'hui stabilisés et font encore l'objet de recherche, il pourrait être intéressant de décrire dans un premier temps le contexte d'apparition des différents termes, sans forcément prendre parti pour tel ou tel terme, ce qui pourrait se faire éventuellement dans un second temps ;
- lien entre le Conseil et les usagers des autres commissions de la HAS ;
- lien entre le Conseil et le groupe de travail pour l'élaboration de la recommandation inscrite au programme de travail de la HAS : Faciliter l'engagement des usagers ;
- reconnaître que l'engagement des usagers ne se vit pas de la même manière selon la présence ou non d'acteurs associatifs, certains domaines n'étant pas du tout représentés au niveau associatif, bien que de nombreuses personnes soient concernées ;
- vigilance à avoir systématiquement pour traiter de manière équilibrée la question de l'engagement des usagers, aussi bien dans le champ sanitaire que social et médico-social ;

- ne pas séparer les actions dirigées vers les usagers de celles dirigées vers les professionnels, tant l'engagement des uns est indissociable de celui des autres.

IV - Désignation des vice-présidents

Trois personnes se présentent et font l'unanimité du Conseil : Olivia Gross-Khalifa, Julia Boivin et Thomas Sannié.

Les candidatures seront présentées à une séance prochaine du Collège de la HAS, en vue de la nomination des vice-présidents.

V - Présentation des activités de la HAS et attentes croisées de la HAS et du Conseil

Les activités de la HAS sont présentées tour à tour par Emmanuelle Bara, Chantal Belorgey, Véronique Ghadi et Catherine Grenier, directrices respectivement de la Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers (DCIEU), de la Direction de l'évaluation médicale, économique et de santé publique (DEMESP), de la Direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (DIQASM), de la Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (DAQSS).

Au sein de la DCIEU, une collaboration avec le Conseil est proposée dans le cadre :

- de l'évolution du site Scope Santé ; le conseil suggère, en termes de méthode d'avoir une séance en amont avec le Conseil, puis de lancer la réflexion en interne au sein de la HAS et avec un groupe de travail externe puis de proposer un avis du Conseil en séance plénière ; une enquête est en cours au niveau de la structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients de Bretagne ;
- de la formalisation d'une politique d'information des usagers par la HAS, et notamment, quels sont les critères pour prioriser les documents à produire et diffuser ;
- du colloque 2019 de la HAS ; un des membres du Conseil participe au Comité de pilotage de ce colloque et un sous-groupe de travail va être constitué à ce sujet.

Au sein de la DEMESP, une collaboration avec le Conseil est proposée :

- pour aider la HAS à mobiliser la participation des associations d'usagers aux appels à contributions proposés par la HAS, notamment concernant les dispositifs médicaux où ces contributions restent rares ; une description de ces contributions est en cours et pourrait être présentée au Conseil ;
- pour mieux prendre en compte la qualité de vie des usagers, leurs préférences et les données en vie réelle lors des évaluations des médicaments ou de dispositifs médicaux en vue d'éclairer les décideurs publics pour le remboursement ou non de ces produits de santé ; il s'agit de réfléchir à la manière de faire émerger et prendre en compte les préférences des usagers mais aussi leurs usages des produits évalués ;
- pour identifier comment communiquer sur les résultats de l'évaluation médicale.

Au sein de la DIQASM, la collaboration avec le Conseil est proposée :

- pour éclairer les modalités de participation des usagers en situation de vulnérabilité (protection de l'enfance, précarité sociale, handicap, dépendance liée à l'âge), sachant que ce sera bien le point de vue des personnes elles-mêmes qui sera recherché en première intention ;
- le conseil signale l'importance de ne pas exclure le point de vue des proches, essentiels au soutien apporté aux personnes accompagnées par les professionnels du secteur social et médico-social.

Au sein de la DAQSS, la collaboration avec le Conseil est proposée dans le cadre :

- de la concertation en cours pour la prochaine procédure de certification des établissements de santé ; un sous-groupe de travail va être constitué pour rendre un avis collectif ;
- de la mesure de la qualité (expérience et satisfaction) auprès des patients, au travers du dispositif e-satis, et notamment d'une réflexion pour prendre en compte les *verbatim* ;
- de l'évolution du site Scope santé, en lien avec la DCIEU pour tenir compte de la faisabilité de recueil des informations souhaitées ;
- de la prise de décision partagée : comment choisir les thèmes où doivent être développés des outils d'aide à la décision partagée et évaluer leurs usages ;
- participer à la réflexion sur le développement des outils de simulation de la relation soignants/soignés et sur le rôle du patient dans l'équipe de soins en lien avec le programme d'amélioration des conditions de travail (PACTE).

À l'issue de ces présentations et échanges, le Conseil souhaite pouvoir se prononcer sur la priorisation de ces différentes propositions, afin de planifier son programme de travail.

Il s'interroge également sur les raisons qui ont conduit la HAS à placer le service Engagement des usagers au sein de la Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers. Ce choix a été fait afin que ce nouveau service intègre une direction dont les missions sont transversales à l'ensemble des services de la HAS.

VI - Colloque de la HAS : échanges sur le projet de colloque du 21 novembre 2019

➤ Présentation du thème du colloque

La cheffe du service Communication-Information présente le projet du Colloque HAS du 21 novembre 2019 centré sur la construction et le dialogue des savoirs. Il est attendu environ 400 personnes. Il est proposé de recueillir les avis des membres du CEU pour enrichir le contenu de ce colloque autant que d'envisager les façons les plus adaptées pour une contribution du CEU. Plusieurs hypothèses de participation du CEU sont proposées afin de lancer le débat :

- un membre du CEU qui pourrait participer au débat de chaque table ronde
- idem + une vidéo en introduction
- un avis rédigé dans le dossier des participants.

Les échanges sont principalement centrés sur l'expérience des patient/usagers qui est l'objet de la deuxième table-ronde centrée sur les savoirs expérientiels.

Une première intervention fait valoir la nécessité de porter une attention spécifique à ce qui améliore l'expérience du patient : la co-construction entre les acteurs de l'action sanitaire ou sociale. Cette co-construction est également très présente dans le domaine des protocoles de recherche et des commissions d'éthique où l'analyse de cas concrets apporte des éclairages aux chercheurs et aux usagers.

D'autres interventions expriment l'intérêt d'une attention portée à l'épistémologie et à la position occupée par ceux qui analysent les expériences de l'ensemble des personnes concernées par des questions de santé, santé mentale, handicap, précarité, etc. Prendre au sérieux et analyser les expériences amène à reconsidérer la valeur et l'intérêt de la subjectivité d'autrui dans la construction de la connaissance, à relativiser la pertinence d'une position objective et extérieure (si tant est que cela existe), à retravailler le sens d'une activité d'interprétation de données quantitatives.

Un membre du CEU insiste sur le fait que certains savoirs sont reconnus du fait de leur méthode (essais cliniques) et que les savoirs expérientiels sont reconnus par l'*experience based medecine* (EBM). Mais que d'autres le sont beaucoup moins : les savoirs de l'action, les compétences organisationnelles, par exemple. Et que les sciences sociales peuvent avoir un avantage de ce point de vue dans la mesure où ces savoirs tirés de l'expérience, de l'action et de l'organisation ont été mis en avant et reconnus en dehors d'une démarche d'EBM.

Une intervention pointe le fait que les outils et les compétences des professionnels pour inclure dans leurs pratiques les savoirs expérientiels manquent. Il faut pour cela une approche collaborative. Ce avec quoi s'accorde une autre intervention qui met en exergue l'apport des sciences de l'éducation vers le partenariat en santé et la reconnaissance dans ce cadre de méthodes et d'outils adaptés à ce partage. Certains peuvent être excellents dans le dialogue lors d'un accompagnement individuel, d'autres s'intéresseront plutôt à la construction d'un savoir collectif.

S'agissant de la reconnaissance des savoirs expérientiels, une personne fait remarquer que la perception d'un savoir par les professionnels est liée au fait que ces savoirs ont été reconnus par le monde universitaire ou qu'il est émis par un patient ou un usager disposant d'un diplôme qualifiant sa parole aux yeux du ou des professionnels. Ce qui va un peu contre la reconnaissance de valeur à l'expérience patient quel que soit le statut de celui qui l'exprime.

Il s'agit de s'interroger pour voir comment aplanir la hiérarchie des savoirs (savoirs expérientiels vs savoirs techniques), comment passer d'une confrontation à une co-construction des savoirs, comment faire que l'usager puisse se sentir concerné pour s'engager.

Il pourrait également être intéressant d'interroger ce qu'est le savoir ; ce qui fait savoir ou non-savoirs. Cela questionne la notion d'incertitude en regard des certitudes chiffrées.

Cette question des apprentissages pour travailler ensemble apparaît à bon nombre des membres du CEU une question essentielle pour la reconnaissance des savoirs.

Quelques contributions se dessinent en vue de compléter l'angle de perception du colloque et sa conduite :

- de premiers fruits apparaissent dans le monde académique : plaidoyer pour l'intégration des savoirs expérientiels, absence de hiérarchie entre ces savoirs et ceux des professionnels, capacité à capter ces savoirs expérientiels dans la vie au quotidien des usagers ;
- témoignages et chiffres sont des savoirs, l'un comme l'autre même si les chiffres sont plus faciles à établir dans un monde qui privilégie la mesure numérique. Les sciences sociales apportent des réponses à l'analyse des témoignages et du vécu ;
- des travaux sont faciles d'accès, comme ceux de Denise Jodelet à l'EHESS ;
- un rapprochement avec les Espaces ressources éthiques en région serait un plus pour le colloque ;

- il convient de conserver cette partie sur les savoirs expérientiels qui sont de plus en plus souvent mis en exergue dans les colloques, mais il ne faudrait pas laisser penser que ces savoirs expérientiels sont du domaine exclusif du chercheur. Il convient aussi de mettre en avant les personnes concernées et pas seulement des chercheurs. Il est important de ne pas confondre sciences sociales et savoirs expérientiels même si les sciences sociales se mobilisent beaucoup aujourd'hui pour donner une forme et une valeur à ces savoirs expérientiels.
- il faut donner et faire vivre la parole des personnes concernées, inventer de nouvelles formes d'intervention, idéalement un chercheur venant avec un pair aidant, par exemple. Et mieux prendre en compte la recherche citoyenne et la recherche-action.

Deux remarques terminales sont à retenir :

- la systématisation de la place des usagers pour la discussion mais aussi pour la présentation des savoirs expérientiels dans le colloque,
- les autres tables rondes doivent aussi faire une place aux savoir usagers, comme celle sur le numérique dont les algorithmes éliminent souvent les données des personnes ayant des résultats à la marge, alors qu'elles ont pourtant beaucoup de sens d'un point de vue d'expérience et de savoirs expérientiels.

➤ **Les modalités de travail**

Elles seront déterminées dans un second temps, en sous-groupe entre les sessions plénières.

VII - Cas pratique : comment nommer les « usagers » participant aux travaux de la HAS ?

Il est proposé au Conseil de se prononcer sur des questions très concrètes rencontrées par les chefs de projet de la HAS lors de leur collaboration avec des usagers au sein des travaux qu'ils coordonnent.

Le cas présenté ce jour concerne la manière dont la HAS devrait nommer, au niveau de la liste des participants à ses travaux, les usagers qui y ont participé.

À l'issue des travaux, il a été demandé aux membres d'un groupe de travail de vérifier la manière dont ils étaient nommés dans le document :

- pour les professionnels : nom, prénom et profession (ex : gastro-entérologue) ;
- pour les usagers : nom, prénom, « usager du système de santé ».

L'un des usagers ayant participé aux travaux a refusé cette dénomination. Dès lors, comment devrait-on nommer les participants ?

Les propositions du conseil étant multiples, il est proposé au chef de projet de rédiger une courte note à l'attention du Conseil, afin d'éclairer le débat et les décisions qui sont reportées à la réunion suivante.