

FICHE

Processus de l'engagement

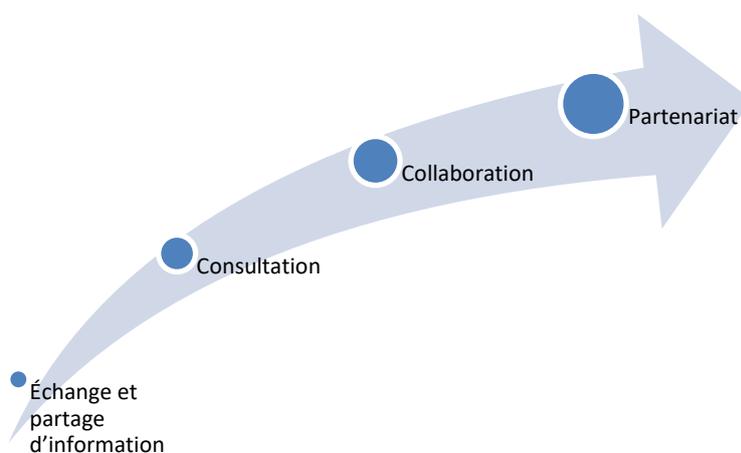
Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Validée par le Collège le 22 juin 2023

L'idée

Dans sa recommandation⁽¹⁾ de septembre 2020, la HAS établit à partir d'une étude approfondie de la littérature internationale et des pratiques observées une définition de l'engagement qui, appliquée aux maisons et centres de santé et aux communautés professionnelles territoriales de santé, pourrait se décliner en ces termes : « 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 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. (...) Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »

À l'instar des travaux scientifiques qu'elle a analysés, la HAS promeut l'engagement comme un continuum allant de l'information au partenariat, voire le leadership des usagers, en passant par la consultation et la collaboration.



Continuum de l'engagement selon son niveau d'intensité

Par ailleurs, la fiche 1 de ce guide, « L'approche multidimensionnelle », présente les différentes dimensions dans lesquelles l'engagement des usagers peut s'appliquer, à savoir :

1. les diagnostics ;
2. les actions de santé publique ou d'accompagnement ;
3. la gouvernance ;
4. l'évaluation et la recherche.

Une matrice pour se situer et agir

La présentation de ce continuum de l'engagement ci-dessous permet aux acteurs envisageant de promouvoir l'engagement en santé dans les maisons et centres de santé et dans les communautés professionnelles territoriales de santé, qu'ils soient professionnels et/ou responsables de ces entités, et aux usagers de repérer rapidement dans quelle dimension l'action envisagée se situe. Selon les approches théoriques, on peut se référer à une échelle des niveaux d'engagement plutôt qu'une autre, l'essentiel étant d'agir. Ici, l'échelle utilisée est inspirée du cadre théorique du continuum de l'engagement des patients de Carman et al. (2).

→ Le continuum pose pour principe de départ l'échange et le partage d'information, tant dans la dimension individuelle que collective

Dans la dimension individuelle, cela peut sembler aller de soi dans la relation entre un patient ou une personne accompagnée et un professionnel du soin ou de l'accompagnement. Mais ce qui est une évidence est facilité par l'acquisition d'attitudes professionnelles d'écoute et de soutien des personnes ou encore le recours à des outils d'aide à la décision médicale partagée, par exemple.

Dans la dimension collective, l'échange et le partage d'information sont tout aussi essentiels, mais on sait qu'ils peuvent être limités notamment par la rétention d'informations tant au niveau de la gouvernance que dans les actions. C'est pourtant indispensable qu'une réflexion collective sur un diagnostic général ou thématique ou sur des actions d'amélioration de l'offre en santé repose sur le partage des informations : points forts, points faibles, moyens financiers, moyens humains...

Si cet esprit d'échange et de partage d'information n'est pas admis par les partenaires dans la conduite des actions au titre de l'engagement en santé, les progrès seront bridés et leurs résultats mitigés.

→ Un deuxième pas peut être accompli avec la consultation

Dans la relation individuelle, c'est le dialogue d'un(e) professionnel(le) avec la personne concernée qui permet de le/la renseigner sur les attentes et les préférences de la personne.

Dans la dimension collective, les consultations peuvent aussi s'avérer utiles pour prendre la mesure des attentes et des préférences collectives d'un groupe de personnes ou d'une population dans le ressort territorial. On trouve un premier exemple avec les questionnaires mis à disposition dans une salle d'attente avec une urne pour insérer son bulletin de façon confidentielle. Avec les outils numériques ou digitaux, des outils plus sophistiqués permettent de relever des appréciations et des souhaits, ou des attentes et des préférences, de façon plus rapide avec des questionnaires en ligne comportant à la fois une dimension quantitative et qualitative. Des entretiens qualitatifs, par une formule comme celle des focus groups, permettent aussi d'explorer ces dimensions. Une réunion publique

d'information sur un projet permet tout autant d'exposer ce projet que de recueillir le sentiment des personnes concernées.

→ **La collaboration se propose d'aller encore plus loin**

La collaboration vise à associer les personnes concernées à l'action sans en faire pour autant des décideurs au sens de la co-décision attendue dans le partenariat.

→ **Le partenariat enchaîne le plus souvent ces trois dimensions et vise en plus une co-décision dans l'initiative et la conduite d'un projet d'action en santé**

L'échelle de participation d'Arnstein (36) identifie le partenariat comme la prise de décision résultant d'un processus de négociation entre les citoyens et les détenteurs du pouvoir. Les parties devenant responsables des décisions à travers des structures les regroupant (comité de pilotage, conseil d'orientation, etc.). Dans cette perspective, l'initiation du projet, sa conduite et son évaluation sont sous la responsabilité conjointe des parties prenantes de l'action (professionnels, usagers).

Dans un mode « projet », les étapes d'une action en santé en partenariat avec les usagers visent classiquement à déterminer ensemble (professionnels, gouvernances et usagers) la préparation du projet, les étapes de réalisation du projet et le suivi et l'évaluation du projet. De nombreux documents abondent de références méthodologiques.

Si la collaboration évoquée plus haut a une visée parfois qualifiée d'utilitariste (37), où elle constitue un outil pour atteindre des objectifs, dont celui de plus grande adaptation des services proposés aux usagers, le partenariat ouvre une autre perspective, plus humaniste, faisant du renforcement de capacité des usagers un objectif supplémentaire en vue de la mobilisation des personnes dans une perspective de transformation sociale.

La recherche de l'optimum de l'engagement que constitue le partenariat est souhaitable, mais elle ne sera pas toujours possible, notamment si des freins organisationnels, culturels ou pratiques ne sont pas levés. Comme en matière de participation d'ailleurs. Il est important de lever ces freins. De ce point de vue, les formations¹ et le recours à des facilitateurs² peuvent jouer un rôle important.

En tout état de cause, il est recommandé d'associer au maximum les personnes concernées à chacune des étapes de l'action : de la phase d'initiation jusqu'à l'évaluation finale. Sinon, on court le risque de piloter une action vers des personnes en s'étonnant qu'elle ne réponde pas à leurs besoins, leurs attentes ni leurs préférences. En tout état de cause, collaboration et partenariat constituent autant des outils pour l'action qu'une perspective démocratique associant les usagers aux décisions qui les concernent.

¹ Voir la fiche n° 7 « Indications pour la formation ».

² Voir la fiche n° 8 « Facilitateurs et facilitations ».

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

	Échange et partage d'information	Consultation	Collaboration	Partenariat
1- Les diagnostics, les 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- Les 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) ou sur les déterminants de la santé (aménagement urbain).</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 de sujets de santé</p> <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- Les 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.</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 publiques.</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'ETP.</p> <p>Intégration d'un patient ressource aux réunions de concertation pluriprofessionnelles.</p> <p>Recrutement de pairs-aidants.</p> <p>Médiation en santé.</p>

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

	Échange et partage d'information	Consultation	Collaboration	Partenariat
4-Les gouvernances	Informer les usagers des modalités de gouvernance, communiquer les coordonnées des administrateurs, informer des ordres du jour des instances, afficher les comptes rendus des réunions, etc.	Concertations et consultations publiques, par internet, par des réunions publiques, des jurys citoyens ou jurys communautaires, etc.	Constitution d'un comité des usagers qui transmet ses conclusions et ses idées à la gouvernance.	Intégration d'usagers dans les instances de gouvernance avec voix délibératives (et pas seulement consultatives).
5- L'évaluation et la recherche	Information sur le fait qu'une démarche d'évaluation ou de recherche est entreprise avec les coordonnées des personnes référentes. Affichage d'un appel à manifestation d'intérêt.	Enquête menée auprès des habitants par entretiens, observation, questionnaires, focus group, etc., pour réaliser l'évaluation ou la recherche. Recueil de la satisfaction. Démarche « patient traqueur » en ville.	Mise à contribution d'usagers ou d'habitants pour mener une démarche d'évaluation.	Constitution d'une équipe projet formée de professionnels et d'usagers pour concevoir et mettre en œuvre le projet d'évaluation ou de recherche.
6- La formation initiale des futurs professionnels de santé	Témoignages et retours sur les conditions de vie avec la maladie.	Intégration des savoirs expérientiels.	Le patient co-formateur.	Le patient est cadre pédagogique, valideur dans les jurys.

D'autres catégorisations des modalités de l'engagement sont disponibles comme « la présentation des modalités d'engagement selon le registre auquel elles se réfèrent » (1). C'est en multipliant les regards que peut se construire sur le plan local une culture commune de l'engagement en santé à partir de représentations différentes.

Les références bibliographiques figurent dans l'avis complet.

Ce document fait partie de l'avis n°1- 2023 du conseil pour l'engagement des usagers intitulé :

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

Processus de l'engagement, 22 juin 2023

Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr