



CEU

Conseil pour l'engagement  
des usagers

# Rapport d'activité 2023

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



# Sommaire

---

<b>Édito</b>	<b>4</b>
<b>1. Le conseil</b>	<b>5</b>
<b>2. Activité</b>	<b>6</b>
2.1. L'engagement des usagers dans les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé	6
2.2. La reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers	7
<b>3. Perspectives</b>	<b>8</b>

# Édito

Une fois passée la pression de l'épidémie de Covid-19, l'engagement et la participation des usagers, tant à la HAS que dans l'ensemble du système de santé, continuent de croître. C'est un point de satisfaction non négligeable qui voit les institutions publiques poursuivre leurs efforts : rares sont celles aujourd'hui dont la comitologie reste incertaine ou réservée de ce point de vue. Il y a encore des efforts à conduire dans certains secteurs, bien sûr. Les facultés de médecine, initiatrices d'enseignements sur ces sujets ou impliquant les usagers dans les formations dédiées aux professionnels de santé, font figure d'une avant-garde éclairée qui ne demande qu'à être imitée. Les grandes directions d'administration centrale et les agences, nationales ou régionales, pourraient non seulement harmoniser leurs impulsions, mais surtout les dupliquer car il y a maintenant suffisamment de preuves scientifiques sur le fait que le recours à plus d'engagement et de participation des usagers améliore la qualité du système de santé. Il est d'ailleurs curieux que dans un domaine comme celui de la santé, marqué par la culture de la preuve, celles qui sont produites en matière d'engagement et de participation soient autant ignorées au point que le conseil pour l'engagement des usagers a parfois le sentiment de répéter ces bons messages de progrès dans l'implication des personnes concernées dans les décisions sanitaires, sociales et médico-sociales qui les concernent. Tant individuellement que collectivement.

C'est peut-être que notre pays manque d'une doctrine. Pourtant, la France a signé plusieurs déclarations de l'OMS en faveur de ces stratégies sans pour autant induire une pratique constante à ce sujet. Dans ce contexte, l'adoption d'une nouvelle stratégie nationale de santé fournit une belle occasion pour faire des choix qui engageraient, avec détermination, la Nation vers plus d'efficacité et d'efficience en santé en recourant de façon systématique à l'engagement et à la participation des usagers. Quelques lois récentes se sont inscrites dans la continuité des choix validés par les assemblées, toutefois, le sort réservé aux expérimentations de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé qui figuraient dans la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, et dont l'évaluation a été remise au Parlement, reste encore incertain, alors même qu'elles devaient concourir à un puissant changement d'échelle attendu par les usagers et susceptible d'alimenter une réforme de l'accompagnement en santé répondant aux enjeux de notre temps, marqué par le défi de la massification des maladies chroniques ou des situations de handicap ou de vulnérabilité.

En ce qui le concerne, le Collège de la HAS n'a aucune raison de remettre en cause l'instauration d'un conseil pour l'engagement des usagers en son sein. Cette expérience va donc se poursuivre tout au long de l'année 2024 et l'évaluation de toutes les actions conduites depuis la création du CEU en 2019 va permettre de formuler une perspective durable pour ces questions au sein de la HAS, au-delà de la priorité donnée à ces questions à l'occasion du projet stratégique 2019-2024 de notre institution.



**Christian Saout**

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

# 1. Le conseil

**C'est sous les termes « engagement » et « participation » 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 et a souhaité aller plus loin avec la mise en place d'un conseil pour l'engagement des usagers.

Comme la dénomination de l'instance l'indique, nous ne sommes pas ici devant une commission ayant vocation à produire des expertises, même s'il y concourt. Les missions qui figurent dans l'encadré ci-dessous montrent clairement l'ambition qui a présidé à l'installation de ce conseil. Cependant, le CEU est bien là pour apporter ses éclairages auprès de l'institution dans une perspective de plus grande participation des usagers dans tous les travaux de la HAS, comme cela figure dans sa stratégie 2019-2024.

Pour mémoire, le CEU est une instance doublement paritaire : professionnels et universitaires, d'un côté, usagers et représentants d'usagers, de l'autre, et bien sûr, parité entre hommes et femmes.

Dans ce contexte, le CEU n'est donc pas un organe d'expertise de la HAS, mais un lieu d'élaboration d'opinions raisonnées entre experts à propos des travaux de la HAS, de mise à disposition de savoirs experts et expérimentiels pour l'institution, et émettant par ailleurs des vœux à destination de l'ensemble du système de santé dans une approche favorable à l'engagement des usagers.

Le CEU, présidé par Christian Saout, membre du Collège de la HAS, a été mis en place pour cinq ans, correspondant à la durée du projet stratégique 2019-2024 de la HAS.

## 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 des usagers 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.**

[En savoir plus](#)

## 2. Activité

La crise de la Covid-19 s'est éloignée de nous, du moins dans ses aspects les plus massivement péjoratifs. Il reste encore des préoccupations de santé publique mais l'activité connaît une dimension moins aiguë. L'activité du CEU s'en est ressentie et a pu retrouver un cours moins accidenté. De nombreuses actions ont permis de réviser certains documents comme la fiche pédagogique sur l'évaluation de l'engagement des usagers dans le processus de certification, de contribuer aux actions mises en place dans le cadre du 4<sup>e</sup> rendez-vous de l'engagement des usagers, d'augmenter le nombre de réunions de travail ainsi que le nombre de sujets abordés, ou encore de conduire des auditions plus nombreuses de personnalités extérieures comme des services de la HAS.

En savoir plus :

- [Évaluation de l'engagement des usagers selon le référentiel de certification](#)
- [Replay du 4<sup>e</sup> rendez-vous de l'engagement des usagers](#)

Deux avis importants témoignent particulièrement des préoccupations examinées par le CEU et ont été validés par le Collège de la HAS.

### 2.1. L'engagement des usagers dans les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé

Ce guide s'adresse aux professionnels des centres de santé, des maisons de santé et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ainsi qu'aux usagers de ces structures. Inscrit dans le champ de la démocratie en santé, il apporte des repères méthodologiques et pratiques pour augmenter la participation des usagers dans les soins primaires. Le but est d'améliorer la qualité des soins délivrés aux patients et la qualité de vie au travail des soignants.

Le document rappelle que toute personne usagère d'une maison pluriprofessionnelle de santé, d'un centre de santé et tout citoyen relevant d'une communauté professionnelle territoriale de santé, qu'elle soit adhérente d'une association de patients ou non, peut s'impliquer dans le fonctionnement de ces structures. Ainsi, tous les particuliers, tous les citoyens peuvent potentiellement être associés : aux gouvernances de ces structures ; aux diagnostics territoriaux et/ou populationnels ; aux actions de santé publique, d'accompagnement et de soutien des usagers ; aux actions d'évaluation et de recherche.

Le guide identifie des facteurs facilitants : le fait d'instaurer une dynamique globale depuis la gouvernance jusqu'à l'action ; la clarté des objectifs à chaque niveau ou à chaque domaine recourant à l'engagement ; l'existence de facilitateurs dédiés (médiateurs, pairs, animateurs, tiers neutres, etc.) ; le financement des coûts parfois induits par l'engagement en santé.

Ce guide a aussi une portée didactique assumée. Il comporte notamment 14 fiches ressources tant sur les concepts et les méthodes que les ressources humaines ou financières mobilisables ou encore

les éléments juridiques qui peuvent soulever des discussions lors de la mise en œuvre du principe d'engagement des usagers.



Consulter l'avis et ses fiches ressources : [Haute Autorité de santé – Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/engagement-usagers)

## 2.2. La reconnaissance sociale de l'engagement et de la participation des usagers

L'objectif de ce guide est de soutenir les équipes et les usagers qui souhaitent mieux valoriser, sous une forme financière ou non, l'engagement des usagers à un niveau collectif dans leurs structures. Il s'agit de reconnaître l'importance de valoriser ces actions pour réussir à garantir, sur un temps long, la motivation des usagers et des équipes qui s'engagent dans ces démarches participatives.

Le guide complet apporte des repères méthodologiques et pratiques pour soutenir le développement de la démocratie en santé, dans son versant « démarches participatives ».

Le document fait le point des nombreuses missions susceptibles d'être remplies par les usagers au titre de leur engagement ou de leur participation : soutien par les pairs, éducation thérapeutique du patient, accompagnement dans les soins et les actions sociales et médico-sociales, formation des professionnels du soin et des accompagnements, recherche, éthique, représentation des usagers dans les institutions ou plus généralement dans la cité.

Le guide dégage sept principes pour permettre un tel développement :

- l'égalité de considération entre les parties prenantes ;
- la proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées ;
- l'accompagnement et le soutien à l'engagement et la participation des usagers ;
- la légitime reconnaissance des compétences déployées dans l'engagement et la participation ;
- la juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement ;
- la juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement ;
- le non-impact fiscal et social.

La HAS a eu à cœur dans sa [communication publique](#) d'insister sur le non-impact fiscal et social dans la mesure où la perspective de réduction des inégalités de santé qui préoccupe notre pays doit aussi s'étendre aux obstacles financiers à l'implication de ceux qui sont les plus éloignés du soin : il ne faudrait pas que les légitimes indemnités de leurs engagements et participations aboutissent à les en exclure.

Le guide est augmenté de trois fiches ressources sur des aspects précis : rappelant la convention type entre les établissements et les associations, indiquant des éléments pour le recrutement d'usagers partenaires (profils de postes) et des éléments pour un contrat entre des établissements et des collaborateurs « usagers partenaires ».



Consulter l'avis et ses fiches ressources : [Haute Autorité de santé – Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/engagement-usagers)

### 3. Perspectives

Les perspectives pour l'année à venir vont notamment porter sur l'avenir de l'instance que constitue le conseil pour l'engagement des usagers au sein de la HAS. La gouvernance de l'autorité publique indépendante a déjà fait savoir publiquement qu'elle souhaitait continuer à disposer d'une telle instance sous une forme à faire évoluer.

Dans cette perspective, l'année 2024 sera une année de bilan pour évaluer les missions qui ont été les mieux conduites et celles qui l'ont été imparfaitement, de façon à pouvoir poser les correctifs nécessaires pour le projet stratégique 2025-2030 de la HAS, avec une préoccupation d'évaluation conjointe par les services et les membres du CEU et plus généralement avec les acteurs de l'engagement et de la participation des usagers.

---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

