



CEU

Conseil pour
l'engagement
des usagers

RAPPORT
D'ACTIVITÉ

20
21



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉDITO



Christian Saout

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

Malgré l'épidémie de la Covid-19, le conseil pour l'engagement des usagers (CEU) a été l'objet de nombreuses sollicitations dans de nombreux domaines : la certification des établissements de santé, l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux, la feuille de route relative à l'évolution de l'évaluation des produits de santé, les aménagements de la publication des résultats d'e-Satis et de la certification, les rencontres précoces avec les usagers dans le cadre de la recherche clinique d'un médicament...

Par ailleurs, les réflexions initiées dans le cadre de son programme de travail se sont poursuivies : sur l'animation des instances de démocratie sanitaire à l'hôpital (les commissions des usagers) ou dans les établissements sociaux et médico-sociaux (les conseils de la vie sociale), ou encore sur le statut des représentants des usagers dans les processus de représentation ou de participation avec notamment la question de leur formation.

Le CEU a même trouvé le temps, durant une accalmie de l'épidémie, de participer aux V^{es} Rencontres européennes de la participation, organisées à Amiens par le groupement d'intérêt scientifique « démocratie et participation », et au 2^e Colloque international sur le partenariat de soin avec les patients organisé par l'université de Toulouse – Jean Jaurès.

Gageons que cette année de consolidation contrainte de nos travaux verra le déploiement prochain d'une série de contributions du CEU dans l'espace public, pour l'intérêt commun.



LE CONSEIL

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 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. Les missions qui figurent dans l'encadré à droite de ce texte 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, une parité entre hommes et femmes garantie.

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, est 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](#)



ACTIVITÉ

2021 a été une année particulière, encore marquée par la contrainte de l'épidémie de la Covid-19. Voici une présentation brève et thématisée de l'activité du CEU bouleversée par cet agenda.

Le CEU au soutien des demandes de la HAS

Les services de la HAS ont la possibilité de venir présenter leurs travaux ou ceux des commissions devant le CEU. À ce titre, ont notamment été évoqués :

- l'avancée des travaux relatifs à la réforme de l'évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux ;
- l'approche des attentes des patientes en matière de reconstruction mammaire après ablation totale du sein ;
- les rencontres précoces entre la HAS et les industriels, dans lesquelles la HAS a souhaité rester en cohérence avec les pratiques européennes, à savoir échanger avec un patient ayant une expérience personnelle de la maladie pour laquelle un nouveau traitement est en cours de développement. Ceci soulève des interrogations en raison du caractère « individuel » de l'audition des usagers qui tranche avec la tradition française de mobilisation de plusieurs personnes ou de savoirs expérientiels collectifs ;
- l'engagement des patients dans l'équipe PACTE (programme d'amélioration continue du travail en équipe) au sein des établissements de santé.

Le CEU au soutien des travaux relatifs à l'épidémie de la Covid-19

La composante « usagers » du CEU a été mobilisée en 2020 en vue d'un document d'information aux usagers sur la prise de décision partagée pour la vaccination. La discussion s'est poursuivie et a abouti en début d'année 2021 à la formulation de recommandations pour une meilleure lisibilité et appropriation par chacun d'un [document d'aide à la prise de décision partagée concernant la vaccination contre la Covid-19](#), publié en janvier 2021.



Les travaux d'étude et d'échanges en vue de positionnement à venir

À ce titre, figure au programme de travail un sujet qui a justifié une première approche en 2020 poursuivie en 2021 : **l'amélioration de la participation des usagers dans les commissions des usagers (CDU) des hôpitaux et cliniques et dans les conseils de la vie sociale des établissements sociaux et médico-sociaux (CVS)**. Plusieurs auditions ont eu lieu avec des professionnels et des participants aux CDU et aux CVS. Ces auditions ont montré des réalités très différentes, du point de vue de l'animation de ces instances, mais aussi, et c'est normal, des missions très différentes pour ces deux instances qui n'ont pas les mêmes fondements stratégiques au sein des établissements.

Deux documents recensant les évolutions potentielles en matière d'animation des CDU et des CVS ont été présentés en CEU. Une présentation des conclusions provisoires a été mise à l'agenda 2022 devant les comités de concertation de la commission de certification des établissements de santé (CCES) et de la commission en charge du social et du médico-social (CSMS). Cela a donné lieu à une publication du guide **« Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale »**.

À noter également la poursuite du travail engagé sur **le statut des usagers**, c'est-à-dire la facilitation dont ils devraient disposer quand ils participent aux décisions ou aux actions dans le système de santé, par exemple, l'accès à la documentation et à la formation. Trois expériences de terrain ont fait l'objet d'échanges avec le CEU, par Huguette Boissonnat (ATD-Quart Monde), Alexandre Berkesse (CAPSS Bretagne) et Olivia Gross (Chaire de l'engagement, Bobigny). Ces auditions ont constitué une étape importante vers un avis à venir.

L'appui aux actions du service de l'engagement des usagers

Le CEU a été mobilisé en vue de la construction du programme 2021 du 2^e Rendez-vous de l'engagement de la HAS. Pour cela, une évaluation du Rendez-vous de 2020 a été présentée. Elle a permis au CEU de faire part des évolutions nécessaires et des sujets à aborder lors de cette **2^e édition qui s'est tenue le 4 octobre 2021**.

Le CEU a en outre apporté ses contributions aux travaux :

- de lancement de la refonte du cadre de coopération avec les associations d'usagers existant depuis dix ans, cette évolution étant justifiée pour des raisons d'actualisation juridique, mais aussi pour mieux prendre en compte la contribution des usagers et pas seulement de leurs associations ; il s'agit aussi de formuler des propositions pour le dialogue avec la société ;
- de construction d'une enquête auprès des usagers sur les conditions de leur engagement dans les travaux de la HAS sur la Covid-19 pendant la période de crise sanitaire ;
- de préparation de la feuille de route relative au renforcement de l'engagement des usagers dans l'évaluation des technologies de santé.



Visionnez le webinar
« Le deuxième rendez-vous de
l'engagement des usagers et
personnes accompagnées »

La participation à des manifestations publiques

Le CEU a été présent par les interventions de ses membres à l'occasion :

- du colloque international sur le partenariat de soins avec les usagers (25-26 février 2021, université de Toulouse – Jean Jaurès), notamment à la table ronde relative à la « Professionnalisation du patient partenaire » ;
- des V^{es} rencontres européennes de la participation (15 septembre 2021, Amiens, groupement d'intérêt scientifique « Démocratie et participation »). Le CEU et certains de ses membres y ont conduit un atelier sur la participation des citoyens dans les territoires de santé (communautés professionnelles territoriales de santé, maisons de santé, centres de santé) ;
- et du congrès de la société française de santé publique (13-15 octobre 2021, Poitiers), à l'occasion de la table ronde « L'engagement en santé au cœur de la santé publique ». Universitaires, usagers et professionnels ont présenté la façon dont se construit une dynamique pour mettre en œuvre la recommandation de la HAS « **Soutenir et encourager l'engagement des usagers** ».



Visionnez la table ronde
au congrès de la SFSP sur
« l'engagement des usagers »

.....○



PERSPECTIVES

Les membres du CEU ont évidemment à cœur, comme tout le monde, de penser que les contraintes de l'épidémie de la Covid-19 vont pouvoir être levées et que d'importants travaux en cours pourront connaître un traitement plus vigoureux, notamment dans trois domaines :

- avec la publication d'un document concernant l'amélioration de la participation des usagers en commission des usagers et conseil de la vie sociale (CDU/CVS), sujet déjà évoqué et qui a bien avancé malgré la crise sanitaire ; la publication devrait pouvoir intervenir en fin de premier semestre 2022 ;
- autour du sujet relatif au statut des usagers dans leurs rôles de représentation ou de participation : comme chacun le sait, les contributions sont importantes à tous les niveaux du système de santé. Les attentes de reconnaissance et de pérennisation des collaborations sont fortes, et les solutions doivent être graduées en fonction d'une série de contraintes réglementaires ou d'exigences de formation, tout en préservant la liberté d'expression de ces usagers, participants ou représentants ;
- enfin, avec la perspective d'une position du CEU sur le partenariat avec les usagers en maisons de santé ou en centres de santé.

Photos

Maya Angelsen
Gettyimages
iStock
Patrick Sordoillet

Design graphique

Parties Prenantes

Conception-réalisation

Valérie Combe
Laëtitia Le Goaster
Sabine Marette
Laure Menanteau-Bendavid

ISSN

2739-3357

Dépôt légal

Juillet 2022

Haute Autorité de santé

5, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

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

