

FICHE

La participation des personnes concernées à l'élaboration des recommandations pour le secteur social et médico-social

Fiche d'information à destination des personnes concernées

Validée le 20 septembre 2022

L'essentiel

- La HAS associe les personnes concernées à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social.
- Les modalités d'association des personnes concernées sont adaptées aux compétences, capacités et préférences de chacun.

La HAS associe les personnes concernées à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social. La participation des personnes se fait au titre de :

- **partie prenante participant à titre collectif**, c'est-à-dire représentant d'un organisme ou d'une association concernée par les conséquences de la recommandation ;
- **personne participant à titre individuel**, c'est-à-dire personne sollicitée pour faire part de son expérience ou expertise sur un sujet donné.

Les parties prenantes

Qui sont-elles ?

Le terme « partie prenante » désigne tout acteur dont les intérêts peuvent être affectés par la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS. Il s'agit des organismes ayant pour objet de représenter et de défendre les intérêts des personnes concernées par les travaux et des personnes accueillies et/ou accompagnées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les organismes pouvant être parties prenantes sont des organismes représentant :

- des personnes usagères des établissements et services sociaux et médico-sociaux et leur entourage ;
- des personnes usagères du système de santé et leur entourage ;
- des pairs-aidants bénévoles et professionnels.

La personne physique qui représente la partie prenante intervient pour exprimer les intérêts de l'organisme qu'elle représente et non son point de vue personnel.

Quel est leur rôle ?

Lors de la phase de **définition du sujet (cadrage)**, les parties prenantes sont systématiquement consultées, individuellement et collectivement, pour exposer leur point de vue sur le périmètre des travaux, ses destinataires et les aspects du sujet à retenir ou à exclure.

Lors de la phase **d'élaboration des recommandations**, les parties prenantes sont sollicitées pour la recherche d'experts. Elles peuvent être sollicitées pour transmettre des références ou des documents (guides, ressources en ligne, remontées de pratiques de terrain...).

Lors de la phase de **relecture**, les parties prenantes sont sollicitées pour rendre un avis sur la pertinence des recommandations. Elles peuvent proposer des modifications sur le contenu des recommandations. La partie prenante peut organiser une relecture collective de ses adhérents, mais elle rend un seul avis commun.

Les personnes associées pour leur expérience ou expertise individuelle

Qui sont-elles ?

Ce sont des personnes directement concernées par le sujet des travaux. Elles peuvent être membres d'associations ou de collectifs, mais participent aux travaux en leur nom propre. Elles ne peuvent pas, dans le même temps, représenter leur association sur les autres phases d'élaboration des recommandations.

Quel est leur rôle ?

Leur rôle est d'apporter le savoir tiré de leur expérience de vie, complémentaire aux données de la littérature et au savoir des professionnels.

Lors de la **phase de cadrage**, elles sont sollicitées pour des entretiens individuels ou collectifs et peuvent notamment s'exprimer sur :

- leurs attentes, besoins ou expériences ;
- leurs constats généraux sur la thématique ;
- leur point de vue et leur place dans les services ou établissements qui les accompagnent ;
- leur point de vue et leur place dans les dispositifs ou projets auxquels elles participent ;
- leur point de vue quant aux pratiques et savoirs des professionnels ;
- la place de leur entourage et/ou leur environnement social et physique.

Lors de la phase **d'élaboration des recommandations**, elles sont sollicitées :

- pour des entretiens individuels ou collectifs afin de compléter les éléments recueillis dans la phase de cadrage;
- pour participer au groupe de travail élaborant les recommandations.

Lors de la phase de **relecture**, elles sont sollicitées pour rendre un avis sur la pertinence des recommandations.

Les modalités de participation des personnes expertes au groupe de travail

La participation au groupe de travail pluridisciplinaire

Au sein de la HAS, les recommandations sont élaborées par un groupe de travail composé d'experts (professionnels, chercheurs, personnes concernées, proches, etc.). Le terme d'expert désigne une personne recrutée à titre individuel pour apporter ses connaissances et savoirs expérimentiels sur un sujet donné.

Le groupe de travail est chargé d'élaborer les recommandations. Il se réunit en moyenne six à huit fois (chaque réunion dure une journée). Lors de chaque réunion, une ou plusieurs thématiques sont abordées. Pour chaque thématique, le groupe :

- prend connaissance de l'ensemble des données retrouvées et les complète si besoin ;
- débat de la pertinence et de la portée de ces données ;
- élabore ou valide des propositions de recommandations.

Pour participer au groupe de travail, il faut répondre à un appel à candidatures. L'appel à candidatures est publié sur le site de la HAS, diffusé sur les réseaux sociaux et transmis aux parties prenantes du secteur social et médico-social. Les candidats sont sélectionnés par l'équipe projet.

Les membres du groupe de travail sont indemnisés pour leur participation et les frais de transport et de repas sont pris en charge par la HAS. Certains frais liés à la situation particulière de la personne peuvent également être pris en charge (frais de taxi, frais de déplacement d'un accompagnateur).

Point d'attention

Les personnes qui perçoivent des minima sociaux (AAH, RSA...) ne peuvent pas les cumuler ou ne peuvent que partiellement les cumuler avec l'indemnisation de la HAS. Chaque situation individuelle peut être examinée afin que les personnes prennent la décision d'être indemnisées ou non. Le cas échéant, les équipes projet peuvent aider les personnes à se renseigner.

Les **personnes concernées recherchées pour participer au groupe de travail** sont des personnes qui :

- ont développé une expertise et une réflexion sur le sujet traité ;
- ont participé à des travaux collectifs : CVS, représentation d'usagers, élaboration de projet, de dispositif, participation à des colloques, des conférences ;
- ont suivi une formation spécifique à la participation et ou à l'accompagnement entre pairs ;
- interviennent en tant que pair bénévole ou salarié.

Cette liste est à titre d'illustration, l'objectif est d'intégrer au sein du groupe de travail des personnes avec un parcours expérimentiel en lien avec le sujet, en capacité d'élaborer à partir de leur vécu des savoirs expérimentiels et en capacité de partager ces savoirs sans qu'elles soient mises en difficulté par la discussion entre membres du groupe de travail.

Le groupe de travail de personnes concernées

Échanger entre pairs autour de son expérience en lien avec le sujet traité permet d'élaborer une expertise collective détachée de l'expérience personnelle. Ce travail d'élaboration permet ensuite aux

personnes concernées de porter plus facilement leur expertise au sein du groupe de travail pluridisciplinaire.

Dans certaines situations, la participation des personnes concernées au groupe de travail n'est pas possible ou n'est pas souhaitée par les personnes : histoire de vie difficile, difficulté dans la communication, etc.

Dans ce cas, un groupe composé uniquement de personnes concernées peut être mis en place pour contribuer à l'élaboration des recommandations. Ce groupe, animé par l'équipe-projet, se réunit en moyenne deux à quatre fois, indépendamment du groupe de travail et alimente ses travaux, en élaborant ou en retravaillant les propositions de recommandations.

Les modalités de fonctionnement de ce groupe sont discutées entre les participants et l'équipe projet. La première réunion se déroule, dans l'idéal, en présentiel dans un lieu choisi par les personnes. Ce groupe peut s'appuyer sur un tiers qui connaît les personnes, qui fera le lien durant le projet et pourra les accompagner dans la préparation des séances.

Avant chaque réunion, les participants reçoivent un document présentant la(les) thématique(s) abordée(s) avec quelques questions précises.

L'animation par l'équipe projet du groupe dédié est adaptée aux participants (termes utilisés, débit de parole, supports...).

La restitution des travaux du groupe de personnes concernées et l'articulation avec le groupe de travail pluridisciplinaire peuvent être réalisées par :

- des membres du groupe dédié avec si nécessaire l'appui de l'équipe projet ;
- un travail commun entre les groupes.

L'adaptation des modalités de participation aux préférences et capacités des personnes

Les personnes concernées par les recommandations de bonnes pratiques du secteur social ou médico-social, experts individuels ou parties prenantes, peuvent être en situation de vulnérabilité (situation de handicap, précarité, perte d'autonomie...). Les modalités de participation s'adaptent aux besoins et préférences des personnes.

Ainsi, les entretiens peuvent avoir lieu en distanciel ou en présentiel (dans un lieu choisi par les personnes), en individuel ou en collectif, avec ou non la présence d'un tiers facilitateur.

Les documents et supports (grille d'entretien, documents préparatoires au groupe de travail...) sont adaptés aux spécificités des personnes pour en faciliter leur compréhension : transcription en facile à lire et à comprendre (FALC), explicitation des retours attendus. Ils sont adressés aux personnes dans des délais permettant leur appropriation.

Pour leur participation au groupe de travail, les personnes concernées peuvent être accompagnées si besoin par un tiers qui participe ou non au groupe de travail (selon les situations, ses frais de déplacement peuvent être pris en charge).

Lors de la phase de relecture, des entretiens, individuels ou collectifs (réunion en présentiel, visioconférence ou échange téléphonique, etc.), peuvent être organisés pour permettre la restitution des avis des personnes concernées, la restitution écrite pouvant parfois être complexe.

L'évaluation de la participation

Les usagers participant à chacune des phases décrites dans ce guide sont sollicités, en vue de répondre à une enquête annuelle leur permettant de faire part de leur expérience et de leur satisfaction concernant leur participation aux travaux de la HAS.

Ce document présente les points essentiels de la publication : La participation des personnes concernées à l'élaboration des recommandations pour le secteur social et médico-social, Méthode, septembre 2022

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