



CEU
Conseil
pour l'engagement
des usagers

RAPPORT
D'ACTIVITÉ

20
22



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Sommaire

Édito	4
1. Le conseil	5
2. Activité	6
2.1. Des travaux pour accompagner la reconnaissance de l'engagement des usagers au sein de la HAS	6
2.2. Des travaux se proposant d'éclairer l'engagement dans les soins et l'accompagnement social et médico-social	6
2.3. Des échanges d'informations toujours inspirants	6
3. Perspectives	8

Édito

Cette troisième année de plein exercice pour le conseil pour l'engagement des usagers (CEU) s'est caractérisée par la poursuite de ses travaux plus que par des initiatives autour d'enjeux nouveaux. Tous les secteurs de la santé (sanitaire, social, médico-social) ont été l'occasion de contributions de cette instance, tant vers la HAS que vers l'ensemble du système de santé.

Les cinq réunions plénières du CEU ont été l'occasion d'échanges nourris. La vie des groupes de travail a été intense et devrait permettre d'adopter quelques recommandations importantes en 2023 : sur la reconnaissance sociale des usagers et sur l'engagement des usagers dans les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé, notamment.

C'est toujours avec l'espoir que ses travaux changent la donne que le CEU émet des propositions. Il faut ainsi espérer que la recommandation sur l'engagement des usagers dans les commissions de la vie sociale (CVS) et les commissions des usagers (CDU) vont permettre une relance des dynamiques participatives dans ces instances et autour d'elles. Ce serait une bonne nouvelle, notamment dans le domaine des établissements d'hébergement des personnes âgées (EHPAD) après l'importante crise qu'ils ont traversée et l'intervention d'un nouveau décret sur les CVS, lesquelles devraient être les pivots de la participation des usagers au sein de ces lieux de vie.

Le CEU s'est aussi intéressé à la dynamique participative de la HAS, qui a publié son cadre de coopération avec les usagers. C'est l'aboutissement d'un long travail de révision du précédent cadre devenu obsolète par certains aspects, avec le temps, le premier ayant été publié en 2008, et avec les évolutions légales et réglementaires. Maintenant, la dynamique de participation et les règles pour l'engagement des usagers au sein de l'institution sont transparentes, connues de tous et de toutes.

La création du CEU et la persévérance de ses membres autant que la continuité des efforts du service de l'engagement des usagers (SEU) qui lui apporte son soutien pourraient constituer un modèle inspirant pour de nombreuses instances de santé.

Ainsi, en 2022, la HAS apporte-t-elle toujours sa part à l'édifice de démocratie sanitaire initié par la loi fondatrice du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Prendre part au maintien et au développement de la démocratie sanitaire, y avait-il meilleure manière de célébrer les 20 ans de cette loi ? Ou plus exactement de ces deux lois, car 2022 était aussi l'année de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : date tout aussi fondatrice qui reconnaît notamment le principe d'autodétermination de la personne et son implication dans la qualité des accueils et des séjours.



Christian Saout

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

1. 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 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, 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 expérientiels 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

Pour discrète que soit l'activité du CEU, ses travaux touchent à de nombreuses dimensions, tant dans le dialogue avec l'institution qu'à l'extérieur de l'institution. Le CEU a eu aussi l'occasion de partager des travaux initiés par ses membres ou se situant dans le cercle de ses préoccupations.

2.1. Des travaux pour accompagner la reconnaissance de l'engagement des usagers au sein de la HAS

La HAS a toujours affirmé qu'elle appliquerait à elle-même les bonnes règles de participation des usagers qu'elle recommande pour les autres.

C'est dans cet esprit que le CEU a eu à échanger avec les services de la HAS à propos :

- de l'évaluation des établissements et des services sociaux et médico-sociaux, qui intègrent la dimension participative des personnes accueillies ou hébergées ;
- du guide relatif à la participation des usagers dans l'élaboration des recommandations relatives aux secteurs sociaux et médico-sociaux dont la HAS a pris l'initiative ;
- du guide de coopération entre la HAS et les usagers, à la portée et aux contours inédits à ce jour dans les institutions de santé, qui connaît ainsi une importante refondation après plus de dix ans de fonctionnement du précédent cadre ;
- du nouvel espace internet QualiScope sur le site de la HAS prenant la succession de Scope Santé ;
- des initiatives prises par la HAS pour analyser les verbatims associés aux réponses quantitatives sur la satisfaction des usagers (e-Satis) ;
- de la participation de ses membres au rendez-vous annuel de l'engagement des usagers de la HAS qui connaît toujours un grand succès de participation.

2.2. Des travaux se proposant d'éclairer l'engagement dans les soins et l'accompagnement social et médico-social

L'année aura été marquée par une publication significative : un avis sur la participation des usagers en conseil de la vie sociale (CVS) et dans les commissions des usagers (CDU) afin de tracer des perspectives sur la dynamique de ces instances dans une visée de plus grande association de tous les usagers.



Consulter l'avis : [Haute Autorité de santé – Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/avis/haute-autorite-de-sante-ameliorer-la-participation-des-usagers-dans-les-commissions-des-usagers-et-les-conseils-de-la-vie-sociale)

2.3. Des échanges d'informations toujours inspirants

Des échanges d'une grande richesse ont eu lieu par exemple lors du 3^e Colloque international sur la participation des usagers en santé qui s'est tenu à Rennes et auquel certains des membres du CEU ont participé. Il en est allé de même des échanges autour d'une étude de la Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé – FORAP (organisme fédérant les

structures régionales d'appui) recensant les démarches de participation des usagers dans les établissements hospitaliers.

3. Perspectives

Tout au long de l'année, le CEU a été l'occasion d'échanges au sein de deux sous-groupes de travail installés pour répondre à deux auto-saisines : la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers, d'une part, et la place de l'engagement des usagers dans les maisons et centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé, d'autre part. Ces deux auto-saisines du CEU doivent donner lieu à des publications d'avis ou de guides au cours de l'année 2023.

Enfin, le CEU a débattu d'une perspective d'auto-saisine, à inscrire au programme de travail de la HAS, dans le domaine de l'engagement. En effet, parmi d'autres termes, « savoirs expérientiels » et « expérience patient » sont apparus comme des notions et processus souvent avancés dans les pratiques professionnelles et institutionnelles sans que leurs liens avec l'engagement soient convenablement éclairés.

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

