

« Nous construisons nos autonomies avec l'aide des autres »

Entretien avec Christian Saout, membre du Collège de la Haute Autorité de santé (HAS), président de la commission sociale et médico-sociale, président du Conseil pour l'engagement en santé des usagers.

La Santé en action : Pourquoi la Haute Autorité de santé (HAS) favorise-t-elle l'implication des usagers dans le système de santé et dans les structures sociales et médico-sociales ?

Christian Saout : Si l'autonomie des personnes est souvent mise en avant, et très justement, c'est parfois au détriment de l'interdépendance qui nous structure aussi en tant que société. Nous construisons tous nos autonomies avec les savoirs et l'aide des autres. C'est tout l'intérêt des groupes de parole, des groupes d'auto-support ou de la santé communautaire par exemple que d'échanger des savoirs expérientiels, des connaissances ou des stratégies connues de ses pairs. De façon générale, l'engagement et la participation des usagers concourent à l'amélioration de la qualité des soins. Celle-ci est d'ailleurs mesurée dans la certification des établissements de santé, réalisée par la HAS tous les quatre ans. Elle repose notamment sur les « patients traceurs » avec qui les médecins auditeurs s'entretiennent sur leur parcours de santé. Le même mécanisme existe pour l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), où c'est la parole des « accompagnés traceurs » qui est recueillie. Dans ces démarches, on cherche également à évaluer l'engagement des usagers *via* le fonctionnement du conseil de la vie sociale dans les structures médico-sociales ou celui de la commission des usagers dans les structures sanitaires. L'expérience d'usage et les savoirs expérientiels des citoyens sont également utiles pour la politique publique. En effet, des *focus*

*groups*¹ où sont formulées leurs attentes peuvent aider à la prise de décision, ce qui avait été par exemple le cas en 2016 dans la concertation citoyenne relative à la vaccination infantile ; les conclusions du forum participatif ont été jointes à celles des experts, avant la législation sur les 11 valences² obligatoires. Cela dit, ces pratiques sont encore peu développées en France. Nous sommes un pays où priment l'intérêt général et l'universalité, et non la culture des spécificités de telles catégories de population, juxtaposées ensemble, comme chez les Anglo-Saxons. Cela nous embarrasse parfois dans notre expérience démocratique.

S. A. : **Quels sont les enjeux de cet engagement ?**

C. S. : La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne une place centrale à la « représentation » des usagers dans les structures *via* les personnes mandatées par des associations agréées. Cependant, il n'existe pas de support réglementaire à l'engagement et à la participation. Pourtant, tout citoyen peut légitimement contribuer au système de santé sans nécessairement être élu ou membre d'une association. Or, peu d'établissements ou de services favorisent cette approche. Cela est en train de changer, notamment depuis la recommandation de 2020 [1] de la HAS, laquelle s'est appuyée sur un recueil de pratiques, qui recensait une centaine d'expériences. Depuis, d'autres documents ont été publiés par la HAS pour accompagner les acteurs dans cette voie [2 ; 3]. Les enjeux sont cependant ceux du passage à l'échelle. Il faut dépasser les quelques lieux où une stratégie intégrée a été mise en place et faire essaimer ce mouvement propice à la qualité des soins et de l'accompagnement, ainsi qu'au pouvoir d'agir des usagers. C'est aussi un enjeu de formation des parties

L'ESSENTIEL

Depuis plusieurs années, la Haute Autorité de santé (HAS) se place en première ligne dans le soutien à l'engagement des usagers, un des piliers de la démocratie sanitaire. Si des progrès sont à noter, plusieurs freins culturels ou opérationnels contraignent l'essor de ces démarches qui concourent pourtant à la qualité des soins en renforçant le pouvoir d'agir des citoyens.

prenantes, notamment celle des chefs d'établissements et des cadres, qui doivent comprendre ce double mouvement : d'un côté la représentation des usagers d'associations agréées (dans un rôle de porte-parole d'une cause) et de l'autre la participation de tous, où la jonction d'expériences individuelles concourt à améliorer l'organisation du système de santé. Notons que l'Académie de médecine autant que le Conseil national de l'ordre des médecins se sont exprimés positivement sur le modèle du « patient partenaire » ; et que le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités et celui de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ont produit conjointement, début 2024, un guide sur la place des « patients enseignants » dans les études de médecine [4]. Toutefois, des réticences ou des oppositions demeurent. Nous l'avons constaté fin 2023, lorsque trois psychiatres se sont retirés du groupe de travail « Grande précarité et troubles psychiques » de la HAS, car le projet de recommandation alors encore à l'étude préconisait le recours à la pair-aidance en santé mentale.

S. A. : **La HAS prône-t-elle une approche particulière ?**

C. S. : Au sein du Conseil de l'engagement des usagers en particulier, ces cinq dernières années ont été consacrées à

définir le socle de l'engagement et de la participation : concepts, valeurs, principes. La recommandation fondatrice de 2020 fait référence aux travaux de Carman *et al.* [5] qui proposent un « *continuum de l'engagement* » du patient. Cet engagement va de l'information au partenariat, dans lequel les professionnels, gouvernances et usagers déterminent ensemble la préparation du projet, sa réalisation, son suivi et son évaluation. C'est le *gold standard*³. On parle beaucoup aujourd'hui du « modèle de Montréal » [6], mais l'idée n'est pas de le copier, car ce qu'il est possible de faire dans une ville québécoise en lien avec une université n'a rien à voir avec les attentes universalistes d'un pays de 66 millions d'habitants comme la France, qui aime les expérimentations, mais qui se soucie qu'elles bénéficient à tous les territoires. Pour autant, ce modèle de patient partenaire, qui a d'ailleurs été fondé par des Français installés au Québec, est une inspiration. Même s'il nécessite une culture pragmatique... alors que nous sommes pétris de culture réglementaire. Nous en restons aux incantations à l'auto-détermination et à l'autonomie des personnes, et en pratique, nous ne faisons pas assez, même si nous avons amélioré l'information avec *ameli.fr* et *sante.fr*. Dès qu'il s'agit de recourir à une aide à la décision partagée, qui suppose de dialoguer avec un patient, c'est une autre affaire... Combien de femmes ont-elles la possibilité de recourir à un outil – co-construit par un groupe de femmes sous l'égide de la HAS et de l'Institut national du cancer (Inca) [7] – pour décider de leur mode de reconstruction mammaire après une ablation du sein ? Il faut donc continuer à travailler, proposer des outils opérationnels pour que chacun, à la place où il est, trouve de l'intérêt à ces démarches et à leur promotion. La HAS vient de publier un guide [8] sur les outils pour faire participer et analyser la parole des usagers, ainsi qu'une recommandation [9] visant à clarifier certains concepts, comme les savoirs expérientiels ou l'expérience patient, et leur articulation.

S. A. : **Comment les citoyens peuvent-ils devenir des acteurs de leur santé ?**

C. S. : C'est difficile à dire. On a l'impression que c'est le cas dans les crises : l'épidémie de sida, les maladies

nosocomiales, les maladies rares, etc. Mais « en routine », nous semblons moins allants. La crise que traverse le système de santé, où le temps médical est plus rare, ne favorise pas la participation des usagers non plus. Et des pans entiers du système de santé, comme la médecine de ville, n'y sont pas accoutumés, sauf les maisons et les centres de santé qui ont une approche plus populationnelle. Surtout, on ne fait pas de santé publique en s'appuyant uniquement sur les représentants des usagers d'associations agréées, mais avec l'ensemble des citoyens. La promotion de la santé présuppose l'implication des populations. De ce point de vue, depuis les années 2000, le dispositif des ateliers santé ville a ouvert la voie [10] ; il met en place dans les territoires une politique partenariale de santé à partir de besoins identifiés localement, en promouvant la participation des

habitants. Sur le terrain, des initiatives montrent que l'engagement de toutes les parties prenantes dans une action de prévention fonctionne, à l'instar de la stratégie locale d'éducation nutritionnelle déployée dans les communes de Fleurbaix et de Laventie (Pas-de-Calais), expérimentée depuis les années 1990⁴. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, rédactrice en chef.

1. Entretiens de recherche qualitative par le biais de groupes de discussion ciblés.
 2. Ici, vaccinations.
 3. Le test de référence. Ici, la meilleure référence.
 4. Cette expérience pilote associait les élèves, les enseignants et le personnel de restauration des écoles et, dans un second temps, les parents, les élus, les médecins, etc.
- Étude Fleurbaix - Laventie Ville Santé I et II - Cohorte de familles d'enfants des écoles primaires de Fleurbaix et Laventie/éducation nutritionnelle et comportement alimentaire. En ligne : <https://inserm.hal.science/FLVS>.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Haute Autorité de santé. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*. Saint-Denis : HAS, 23 juillet 2020 : 9 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
- [2] Haute Autorité de santé. *Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Avis du Conseil pour l'engagement des usagers*. [Guide] Saint-Denis : HAS, 22 juin 2023 : 82 p. En ligne : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/engagement-usagers-maisons-centres-territoires-sante.pdf>
- [3] Haute Autorité de santé. *Réaffirmer dans toutes leurs dimensions l'engagement et la participation des usagers. Position de la HAS*. 12 décembre 2023. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3478462/fr/reaffirmer-dans-toutes-leurs-dimensions-l-engagement-et-la-participation-des-usagers
- [4] Ministère de la Santé et de la Prévention. *Participation des patients à la formation initiale des médecins. Restitution des travaux conduits par la DGOS en lien avec la DGESIP*. Paris : MSP, janvier 2024 : 98 p. En ligne : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_patient_formation_version_finale.pdf
- [5] Carman K.L., Dardess P., Maurer M., Sofaer S., Adams K., Bechtel C. *et al.* Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 2013, vol. 32, n° 2. En ligne : <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- [6] Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C. *et al.* Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 2015, H.S. S1 : p. 41-50. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41?lang=fr>
- [7] Haute Autorité de santé. *Informez les femmes sur la reconstruction mammaire après mastectomie totale*. [Rapport] Saint-Denis : HAS, 16 mars 2023 : 181 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-03/rapport_informer_les_femmes_sur_la_rm.pdf
- [8] Haute Autorité de santé. *Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions. Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales*. Saint-Denis : HAS, 19 décembre 2024 : 44 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-12/guide_agir_avec_usagers_recueil_expressions.pdf
- [9] Haute Autorité de santé. *Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement ?* [Guide] Paris : HAS février-mars 2025. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/has-109-note_de_cadrage_experience_patient.pdf
- [10] Présentation des Ateliers santé ville. Fabrique Territoires Santé. En ligne : <https://www.fabrique-territoires-sante.org/dynamiques-territoriales-de-sante/ateliers-sante-ville/presentation-ateliers-sante-ville/>