



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER

LES BONNES PRATIQUES

GUIDE
METHODOLOGIQUE

La participation des personnes concernées à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

pour le secteur social et médico-social

Validé par la CSMS le 5 juillet 2022

Sommaire

Introduction	3
1. Au moment du cadrage	4
1.1. Consultation des parties prenantes	4
1.2. Recueil de l'expérience des personnes concernées par le sujet	5
2. Au moment de l'élaboration des recommandations	6
2.1. Participation au groupe de travail pluridisciplinaire	7
2.2. Mise en place d'un groupe de travail de personnes concernées	8
2.3. Entretiens complémentaires	10
3. Au moment de la relecture	10
3.1. Consultation des parties prenantes	10
3.2. Participation au groupe de lecture en tant que lecteur individuel	10
4. Évaluation de la participation	10
Conclusion	11

Introduction

L'axe 2 du projet stratégique 2019-2024 de la HAS prévoit de faire de l'engagement des usagers une priorité. Pour cela, la HAS s'engage notamment à systématiser l'intégration du point de vue des usagers dans l'ensemble de ses méthodes et travaux. En accord avec cet objectif, la direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (DiQASM) associe les personnes concernées à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles du secteur social et médico-social.

L'élaboration des recommandations pour les secteurs social et médico-social de la HAS se fonde sur une triple expertise scientifique, professionnelle et expérientielle à travers « la synthèse rigoureuse des données de la littérature, de l'état des pratiques et des attentes et savoirs des personnes concernées¹ » (voir guide méthodologique²). Le recueil de l'expertise et des données expérientielles peut se réaliser à travers la recherche documentaire, l'appel à contribution et/ou la participation directe des personnes concernées ou de leurs représentants aux travaux.

L'objet de ce guide est de clarifier les différentes modalités de cette participation, à chaque étape de l'élaboration des recommandations.

Principes

Les personnes concernées sont les bénéficiaires finaux des travaux à travers l'objectif d'amélioration continue des pratiques professionnelles. Leur participation, à chaque étape de production des recommandations (cadre, élaboration et relecture), permet de recueillir leur expérience et leur expertise acquises au sein des structures sociales et médico-sociales. Elle vise à colliger leur ressenti, leurs besoins, leurs souhaits/aspirations et leurs préconisations, afin d'améliorer la pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité des recommandations.

Cette participation s'organise sous plusieurs formes :

- consultation des organisations nationales (associations de représentation des personnes concernées, de l'entourage, des pairs...) en tant que **parties prenantes** en vue du cadrage (entretiens exploratoires, réunion de cadrage) et au moment de la relecture des travaux ;
- recueil d'informations contextuelles et de l'expérience des **personnes concernées par le sujet** des recommandations, à travers des entretiens semi-directifs dans un cadre individuel ou collectif ;
- recrutement d'**experts** pour les groupes de travail et de lecture.

Au sein de la HAS, le terme « partie prenante » désigne tout acteur dont les intérêts peuvent être impactés par la mise en œuvre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS. Ainsi, les organismes ayant pour objet de représenter et de défendre les intérêts des personnes concernées par les travaux et accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont considérés comme parties prenantes, étant donné que les recommandations peuvent modifier les pratiques en cours, les prestations et les accompagnements qui leur sont proposés. La personne physique qui représente la partie prenante intervient pour exprimer les intérêts de l'organisme qu'elle représente.

¹ Personnes accompagnées, familles et proches aidants.

² Haute Autorité de santé – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social

Au sein de la HAS, le terme d'expert désigne une personne recrutée à titre individuel pour apporter ses connaissances et savoirs expérientiels sur un sujet donné. Elle peut être membre d'une association de personnes concernées, mais s'exprimera en son nom propre. Le statut d'expert entraîne un certain nombre d'obligations, dont l'obligation de déclarer ses liens d'intérêts pour prévenir des conflits d'intérêts et ouvre droit à une rémunération et une prise en charge des frais de déplacement.

Une autorisation du représentant légal est obligatoire pour tous les mineurs qui participent à l'élaboration des recommandations, quelle que soit la forme de leur participation (entretiens, dessins, etc.).

1. Au moment du cadrage

1.1. Consultation des parties prenantes

Modalités de sollicitation

Les parties prenantes représentant les personnes concernées par le projet de recommandations sont identifiées en début de projet en même temps que l'ensemble des autres parties prenantes.

À cet effet, le comité de concertation pour la qualité et l'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux³ est systématiquement sollicité. Les parties prenantes intéressées sont invitées à se faire connaître et sont représentées par les personnes qu'elles désignent. En fonction du sujet, des parties prenantes ne siégeant pas au comité de concertation peuvent également être identifiées et sollicitées.

Profils recherchés

Associations membres ou non du comité de concertation, représentant :

- des personnes accompagnées par les ESSMS et de leur entourage ;
- des personnes usagères du système de santé et leur entourage ;
- des pairs-aidants bénévoles et professionnels.

Modalités de participation

Les parties prenantes peuvent être sollicitées dans le cadre d'entretiens exploratoires. Elles sont systématiquement consultées pour donner leur point de vue sur le périmètre des travaux, leurs destinataires et les aspects du sujet à retenir ou à exclure. Elles peuvent être consultées individuellement ou collectivement lors d'une réunion de cadrage. Elles sont destinataires de la note de cadrage après sa validation par la commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (CSMS).

³ Le comité de concertation est une instance politique permettant les échanges entre la HAS et les grands acteurs des champs social et médico-social. Il n'a pas d'existence réglementaire mais correspond au souhait de la HAS d'être en lien régulier avec les grands acteurs du champ social et médico-social.

Points d'attention

Les modalités de participation sont identiques à celles des autres parties prenantes. Néanmoins, elles doivent être adaptées ou accompagnées par l'équipe projet chaque fois que nécessaire pour faciliter une bonne compréhension des attendus et offrir des conditions permettant une véritable expression de la parole des personnes concernées.

Certaines parties prenantes ont l'habitude d'être sollicitées et de participer à des groupes de travail, commissions, instances, etc., et sont familières des modes de collaboration et de communication liés (sollicitation par courriel, relecture de documents, remontées de situations et de besoins, formulation d'avis, expression et défense d'un positionnement en réunion...). Une attention particulière doit être portée par l'équipe projet aux parties prenantes n'ayant pas cette habitude. Cette attention concerne notamment les points suivants :

► les courriels (génériques ou groupés) contenant un grand nombre d'informations et/ou de pièces jointes qui doivent être personnalisés avant envoi à ces parties prenantes, par exemple en :

- ☞ reformulant ou en allégeant le contenu,
- ☞ soulignant les points qui les concernent plus spécifiquement et sur lesquels leur retour est attendu,

- ☞ proposant un échange par téléphone ou par visioconférence, etc. ;

► les échanges en réunion (réunion de concertation, de cadrage...) pour lesquels ces parties prenantes doivent être soutenues pour permettre leur pleine expression, par exemple en :

- ☞ veillant à leur proposer la parole,

- ☞ appuyant leurs arguments,

- ☞ prévoyant un temps de préparation en amont de la réunion...

1.2. Recueil de l'expérience des personnes concernées par le sujet

L'expérience des personnes concernées par le sujet des recommandations est recherchée en vue du cadrage et en vue de l'élaboration des recommandations (données expérientielles).

Les personnes concernées peuvent notamment être interrogées sur :

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

Modalités de sollicitation/sélection

Les personnes sont sollicitées via différents réseaux (les membres du comité de concertation, les membres de la CSMS, les contacts du service recommandations ou du service de l'engagement des usagers, etc.). Les chefs de projet effectuent une sélection afin d'assurer la diversité des profils des personnes sollicitées.

Profils recherchés :

- personnes ou groupe de personnes usagères des services et établissements destinataires des recommandations ;
- personnes ou groupe de personnes concernées par la thématique abordée par les recommandations ;
- entourage de ces personnes.

Modalités de participation

Les personnes participent sous forme d'un entretien semi-directif dans un cadre individuel ou collectif. Ces entretiens peuvent se dérouler en présentiel dans les locaux de la HAS, dans ceux du service ou de l'établissement qui accompagne les personnes ou dans tout autre lieu choisi par les personnes, ou bien en distanciel (visioconférence, appel téléphonique) en s'assurant au préalable que chacun dispose du matériel suffisant. Les données recueillies seront mobilisées pour rédiger la note de cadrage ou partagées avec le groupe de travail (rapports, synthèses d'entretiens). Ces propos peuvent également servir d'illustrations dans les recommandations.

Points d'attention

Afin de favoriser le confort des personnes et de faciliter leur expression, une attention particulière doit être portée aux points suivants :

- ▶ si c'est facilitant pour elles, les personnes doivent pouvoir être accompagnées d'une personne de leur choix (pair, professionnel, entourage) pendant l'entretien ;
- ▶ l'aisance des personnes à l'oral et à l'écrit et leurs capacités de compréhension doivent être évaluées au préalable par l'équipe projet, par exemple en échangeant en amont avec les personnes ou avec les professionnels qui les accompagnent ;
- ▶ la grille d'entretien doit être adaptée aux capacités des personnes, par exemple en limitant le nombre de questions posées, en privilégiant les formulations simples et directes ou en proposant des documents en facile à lire et à comprendre (FALC) ou en format audio ou vidéo ;
- ▶ la grille d'entretien doit être envoyée au préalable aux personnes qui seront sollicitées ou aux personnes qui les accompagnent ;
- ▶ l'équipe projet doit être vigilante à ce que la durée de l'entretien soit adaptée aux capacités des personnes.

2. Au moment de l'élaboration des recommandations

Le guide méthodologique prévoit la mise en place d'un groupe de travail regroupant les trois catégories d'expertise recherchée : scientifique, professionnelle et expérientielle. À ce titre, les personnes vivant ou ayant vécu une expérience en lien avec le sujet à traiter sont systématiquement associées au groupe de travail.

2.1. Participation au groupe de travail pluridisciplinaire

Modalités de sollicitation

Comme pour les autres membres du groupe de travail et du groupe de lecture, les personnes sont sollicitées et sélectionnées via un appel à candidatures d'experts. Des démarches complémentaires de relais de l'appel à candidatures et de recherche active d'experts peuvent également être entreprises par l'équipe projet.

Caractéristiques des personnes sollicitées :

- personnes ayant développé une expertise et une réflexion sur le sujet traité ;
- personnes ayant participé à des travaux collectifs : CVS, représentation d'usagers, élaboration de projets ou de dispositifs, intervention à des colloques, conférences ;
- personnes ayant suivi une formation spécifique à la participation et/ou à l'accompagnement entre pairs ;
- personnes intervenant en tant que pair bénévole ou salarié dans le champ de l'accompagnement/soutien, de la pratique professionnelle, de la formation ou de la recherche.

Point d'attention

Cette liste n'est ni exhaustive, ni cumulative. L'objectif est d'intégrer au sein du groupe de travail des personnes avec un parcours expérientiel en lien avec le sujet, en capacité d'élaborer, à partir de leur vécu, des savoirs expérientiels et en capacité de partager ces savoirs avec un groupe de travail pluridisciplinaire sans se mettre en difficulté. L'équipe projet doit y être vigilante.

Dans le cas où les personnes concernées ne se sentiraient pas en capacité de participer au groupe de travail pluridisciplinaire, l'équipe projet recherchera avec elles des modalités plus adaptées.

Modalités de participation

Les modalités de participation sont les mêmes pour tous les membres du groupe de travail. Les personnes doivent donc remplir une déclaration publique d'intérêts (DPI) et seront rémunérées pour leur participation. Les personnes concernées peuvent solliciter l'aide d'un tiers, interne ou externe à la HAS, pour renseigner leur DPI. La DPI nécessite de disposer d'une adresse mail personnelle et d'un numéro de téléphone portable qui peut être commun à plusieurs personnes. Pour les personnes accompagnées par une association, un service ou un établissement, le numéro de téléphone de l'organisme peut, par exemple, être utilisé.

L'équipe projet devra tenir compte du fait que les personnes qui perçoivent des minima sociaux (AAH, RSA...) ne peuvent pas ou ne peuvent que partiellement les cumuler avec les vacances versées par la HAS. Il convient d'informer systématiquement la personne concernée des conséquences du versement des vacances au regard de sa situation personnelle. Il convient de l'informer également de la possibilité de refuser la rémunération des vacances. Ces différentes informations doivent être adaptées aux capacités de compréhension de la personne (par exemple, appui si elle le souhaite d'un professionnel du service/établissement qui l'accompagne).

Points d'attention

Le service recommandations veille aux conditions effectives de la participation et aux moyens nécessaires à celle-ci. En fonction des spécificités des personnes concernées, une attention doit notamment être portée aux points suivants :

- ▶ les personnes concernées peuvent être accompagnées d'une personne de leur choix pour participer au groupe de travail. Lorsque le recours à un tiers est nécessaire, son rôle vis-à-vis de la personne concernée et de l'équipe projet doit être défini en amont :
 - ☞ si l'aide vise la participation au sein du GT (reformulation, encouragement, explications, etc.), alors l'accompagnant doit remplir également une DPI,
 - ☞ si l'aide concerne les actes de la vie quotidienne, alors l'accompagnant n'a pas besoin de remplir une DPI ;
- ▶ les personnes doivent être aidées, si besoin, pour remplir leur DPI ;
- ▶ l'envoi de documents préparatoires aux réunions du groupe de travail doit être accompagné chaque fois que nécessaire. Il peut s'agir par exemple d'explicitier la fonction de chacun des documents envoyés et de préciser ceux qui concernent plus particulièrement leur expertise et/ou sur lesquels leur retour sera attendu ;
- ▶ lors des réunions du groupe de travail, les prises de parole des personnes doivent être soutenues, par exemple en prévoyant un temps de préparation en amont de la réunion, en veillant à leur proposer la parole et en s'assurant que leurs arguments sont pris en compte.

2.2. Mise en place d'un 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 les cas où les personnes concernées ne souhaitent pas participer à un groupe de travail pluridisciplinaire, ou lorsqu'il apparaît qu'un tel groupe ne permettra pas une libre expression de leur parole⁴, un groupe de travail composé uniquement de personnes concernées par le sujet des recommandations peut être mis en place pour contribuer à l'élaboration de celles-ci.

Ce groupe (soumis également à la DPI), animé par l'équipe projet, se réunit indépendamment du groupe de travail pluridisciplinaire et alimente ses travaux, en élaborant ou en retravaillant des propositions de recommandations. Des experts du groupe de travail des personnes concernées assurent, s'ils le souhaitent, la restitution de leurs travaux au sein du groupe de travail pluridisciplinaire. Cela permet de faire le lien entre les deux groupes et de partager les savoirs. L'équipe projet accompagne cette démarche et propose des modalités adaptées aux souhaits des personnes (accompagnement par une personne de leur choix par exemple).

La mise en place d'un groupe de travail de personnes concernées doit systématiquement faire l'objet d'une réflexion en équipe. Les éléments de décision doivent faire l'objet d'un compte-rendu.

⁴ Certaines personnes peuvent ne pas souhaiter s'exprimer en grand groupe, ou être en difficulté pour le faire, notamment en lien avec des vulnérabilités spécifiques.

Modalités de sollicitation/sélection

Les personnes peuvent être sélectionnées :

- soit à partir des réponses à l'appel à candidatures pour le groupe de travail ;
- soit en sollicitant les membres des instances (comité de concertation et CSMS), les parties prenantes, les contacts du service recommandations ou du service de l'engagement des usagers (notamment via le fichier des associations d'usagers géré par celui-ci).

Modalités de participation

Le groupe de personnes concernées peut être constitué de personnes issues de la même association/fédération ou de plusieurs associations/fédérations. Il peut notamment s'appuyer sur les représentants aux conseils de la vie sociale. Il est réuni plusieurs fois durant la phase d'élaboration et selon des modalités discutées entre les participants et l'équipe projet. La première réunion se déroule, dans l'idéal, en présentiel dans le lieu le plus adapté aux besoins des personnes (il peut notamment avoir lieu au sein de l'établissement ou proche du lieu de vie des personnes). Un membre du groupe de travail pluridisciplinaire peut également participer au groupe de travail des personnes concernées pour faire du lien entre les différents groupes de travail.

L'animation par l'équipe projet du groupe de personnes concernées est à adapter aux participants. En effet, les termes utilisés, le débit de parole, les supports doivent faire l'objet d'une attention particulière.

Il peut être souhaitable d'avoir un interlocuteur (ex. : un tiers de l'association) qui connaît les personnes. Il fera le lien durant le projet et pourra accompagner les personnes dans la préparation des séances de travail. Son rôle est particulièrement important au début du projet pour organiser la première rencontre (rôle rassurant pour les personnes, aide pour l'adaptation de la séance pour l'équipe, etc.). Sa participation peut progressivement diminuer au fur et à mesure de l'avancement du projet.

Au moins deux semaines avant chaque réunion, les participants reçoivent un document présentant les thématiques abordées avec quelques questions précises.

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 des personnes concernées avec, si nécessaire, l'appui de l'équipe projet ;
- un travail commun entre les groupes.

Points d'attention

Les documents transmis à l'avance, les questions posées et les modalités d'animation du groupe dédié doivent être adaptés aux caractéristiques des personnes participantes. L'équipe projet veille aux conditions et aux moyens de leur participation effective.

2.3. Entretiens complémentaires

Des entretiens individuels ou collectifs complémentaires peuvent être organisés pendant la phase d'élaboration des recommandations. Ils peuvent venir compléter les entretiens réalisés au moment du cadrage et se déroulent de la même manière (voir partie 1.2).

3. Au moment de la relecture

3.1. Consultation des parties prenantes

Durant la phase de la relecture, les parties prenantes sont destinataires du projet de recommandations pour rendre un avis sur sa cohérence, sa faisabilité et son acceptabilité. Dans ce cadre, c'est l'association qui est sollicitée via son président ou via la personne qui siège au comité de concertation pour les structures représentées au sein de celui-ci. Si la partie prenante peut organiser une relecture collective au sein de ses adhérents, un seul avis est rendu au nom de la partie prenante.

Ces modalités de participation sont identiques à celles des autres parties prenantes. Néanmoins, une attention particulière doit être portée pour faciliter la participation effective des parties prenantes représentant les personnes et de leur entourage, notamment en accompagnant la bonne compréhension des attendus et le bon déroulement de cette relecture.

3.2. Participation au groupe de lecture en tant que lecteur individuel

Les modalités de participation au groupe de lecture des personnes concernées sont les mêmes que pour les autres lecteurs sollicités. Les personnes participant à la relecture des travaux de la HAS ne remplissent pas de déclaration publique d'intérêts et ne sont pas indemnisées.

Points d'attention

Pour faciliter le recueil de l'avis des personnes, les modalités de relecture peuvent être adaptées, lorsque cela est nécessaire. Le retour des personnes peut, par exemple, être fait à l'oral, à l'occasion d'une réunion en présentiel, d'une visioconférence ou d'un échange téléphonique.

4. Évaluation de la participation

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

Conclusion

L'objectif de ce guide est de permettre une participation effective des personnes concernées à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles du secteur social et médico-social. Il est un outil en appui des équipes projet pour mettre en œuvre la participation des personnes concernées et reflète l'état des réflexions du service sur ce sujet à un moment donné. Il a vocation à évoluer et à s'enrichir en s'appuyant, le cas échéant, sur de nouveaux modèles de participation pour s'ajuster aux réalités des personnes concernées impliquées dans l'élaboration des recommandations.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

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

