



Espace des Usagers

Écoute • Informations • Confidentialité



Co Construire un projet
“**Espace des Usagers**”
dans un établissement
de santé

GUIDE PRATIQUE

Repères méthodologiques à destination des établissements de santé et des associations ayant un projet de mise en place d'un EDU ou d'amélioration de l'existant.

Repères méthodologiques à destination des établissements de santé et des différents acteurs du projet

C'est dans l'esprit d'apporter un contenu concret à la notion de démocratie en santé, telle que développée dans la loi du 4 mars 2002 et pour donner suite à l'émergence de plusieurs expérimentations, que le Ministère de la Santé et des solidarités rédige la circulaire du 28 décembre 2006¹ relative à la mise en place des Maisons des usagers (MDU) au sein des établissements de santé.

Cette circulaire donne les recommandations pour inciter les établissements de santé à mettre en place un dispositif de type « Maison ou Espaces Des Usagers » afin de promouvoir un lieu d'accueil, d'échange, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations.

Elle insiste également sur le fait que ce dispositif n'est *ni un lieu de soins, ni un lieu de règlement institutionnel des conflits* mais se présente comme *lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations*.

L'objet de ce document est de fournir de manière non exhaustive des éléments pour faciliter la réflexion, la mise en place et le suivi d'un EDU – Espace des usagers, dispositif en lien avec le projet des usagers de la CDU – Commission des usagers de l'établissement de santé et les différents axes inscrits dans le projet d'établissement.

Extrait du décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la Commission des usagers des établissements de santé² :

Ce guide a été réalisé dans le cadre de la Convention pluriannuelle d'objectifs et de moyen – CPOM, signée entre FAS NA – France assos santé Nouvelle-Aquitaine et l'ARS NA – Agence régionale de santé de Nouvelle-Aquitaine, avec un volet EDU, visant à développer le dispositif EDU et accompagner la valorisation de l'existant en région.

Il résulte d'un groupe de travail des référents des espaces des usagers FAS NA qui ont fait émerger de leur expertise sur l'ex Poitou-Charentes, les éléments ayant pour but d'accompagner les établissements de santé sur la mise en place d'un tel dispositif.

« 4° La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein. Il exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers... »

¹ Circulaire DHOS/EI no 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_19343.pdf

² Décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000032623281/>

³ Décret n° 2016726 du 1 juin 2016. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000032623281>

Sommaire interactif



I. Un Espace Des Usagers, quelle finalité ?	4
a. Pour l'établissement	5
b. Pour l'utilisateur	5
c. Pour les associations	6
d. Pour les représentants des usagers	6
II. L'émergence du projet	8
a. Les initiateurs du projet	8
b. L'origine du projet	8
c. Conception du projet	8
III. La réalisation du projet	9
a. Définir le cadre	9
b. Définir les actions à mener	9
IV. Faire connaître et faire vivre le projet Espace Des Usagers	10



NOS FICHES OUTILS

FICHE N°1. Le budget de l'Espace des Usagers	12
FICHE N°2. Un local dédié	13
FICHE N°3. Les outils de l'EDU	14
FICHE N°4. Valorisation de l'EDU par l'établissement	15
FICHE N°5. Les salariés de l'établissement en charge de l'EDU	16
a. Le Référent – Coordinateur de l'établissement	16
b. La personne ressource – Secrétaire/animatrice salariée de l'établissement	17
FICHE N°6. Les permanents intervenant à l'Espace Des Usagers	20
a. Les associations et leurs bénévoles	20
b. Les RU – Représentants des usagers	21
FICHE N°7. L'instauration d'une organisation de travail au sein de l'EDU	22
a. Le planning	22
b. Le contexte des permanences	23
c. Organisation et planification des permanences des bénévoles d'associations	24
FICHE N°8. Le suivi d'activité et ses outils	26
a. Par le permanent salarié, l'animatrice	26
b. Par le bénévole de l'association assurant une permanence	27
c. Par le RU : Représentant des Usagers	28
FICHE N°9. Les outils du suivi	29
a. Le cahier de liaison ou de transmission	29
b. les fiches "contact"	30
c. La grille d'exploitation des résultats de l'EDU	30
d. La grille d'activité de l'EDU	31
e. le bilan de fin d'année	31
FICHE N°10. L'apport de l'EDU en lien avec la certification V 2020	32



I. Un Espace Des Usagers, quelle finalité ?

Au regard des recommandations de la circulaire du 28 décembre 2006 relative à la mise en place des "Espaces des usagers", au sein des établissements de santé, ces derniers ont de plus en plus la volonté d'impliquer l'utilisateur dans leur stratégie d'établissement : patient pairs, patients experts, projet des usagers, implication dans la certification, groupes de travail de la "Commission des usagers", "Représentants des usagers".

L'utilisateur percevant la dimension de la qualité des soins, la qualité de la prise en compte et prise en charge et de l'accompagnement par des tiers, comme les associations en santé ou les dispositifs externes à l'établissement (CLIC Santé, Maison Sport Santé...) est devenu acteur de son parcours de santé.

Il écoute, il entend la parole du professionnel. Il se questionne et veut comprendre sa pathologie, la mise en place de son parcours de soins, améliorer sa prise en charge.

Il a donc besoin d'informations complémentaires à celle des professionnels, pour mener à bien son parcours de vie, d'avoir un lieu, un repère pour entrer en relation avec des bénévoles d'association en santé, être écouté, formuler ses propres questionnements, être orienté !

Il peut aussi avoir besoin d'un accompagnement par un "Représentant des usagers" pour faire reconnaître ses droits en santé.

Pour les différents partenaires, s'engager dans un projet de mise en place d'un espace des usagers, c'est entendre la parole de l'utilisateur, lui offrir un lieu d'échange et d'écoute physique ou déstructuré (borne interactive, écoute téléphonique, plateforme Web), avoir un lieu d'organisation ou de relai des actions de prévention et de promotion en santé.

Mettre en place ce dispositif, c'est rassembler les associations conventionnées qui interviennent déjà dans l'établissement de manière non coordonnées ; c'est réunir pour des actions communes des professionnels et des bénévoles (journées de prévention ou de promotion en santé) ; c'est faciliter des actions inter associatives, tout cela dans une même dynamique tournée vers l'utilisateur.

a. Pour l'établissement

- Une démarche qui s'inscrit pleinement dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JOR-FTEXT000000227015/>
- Une démarche qui répond à la 1^{ère} mission de l'hôpital : l'accueil
- Une démarche qui s'inscrit dans la politique d'amélioration de la prise en charge de l'utilisateur
- Une valorisation de l'établissement au vu de son implication sur le droit des usagers pour la certification
- Un outil relai pour la commission des usagers et les représentants des usagers : remarques (réclamations), expression de l'utilisateur (appréciations) complémentaire du questionnaire de sortie
- Un lieu ressource pour la construction du projet des usagers (Projet d'établissement) en lien avec les droits des usagers https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/brochure_projet_des_usagers.pdf

b. Pour l'utilisateur

- Un lieu d'échange avec des bénévoles d'associations œuvrant dans le champ de la santé sur un partage de vécu d'une pathologie
- Un lieu ressource pour la consultation de documentation en lien avec sa pathologie ou celle d'un proche, la recherche de site internet dédié
- Un trait d'union entre l'utilisateur et les lieux de soins : obtenir des informations de qualité, lui permettant de formuler son propre questionnement
- Un outil facilitant son expression dans la vie de l'établissement et l'amélioration de ses prestations en complément du questionnaire de satisfaction
- Un lieu d'expression de la parole individuelle dans le respect de la confidentialité, mais aussi de manière collective pour que cette parole gagne en légitimité sans entrer dans une logique d'affrontement avec les soignants – pour exprimer leurs doutes ou réticences à l'égard du système de soins
- Un lieu d'information pluraliste pour connaître les différentes instances et partenaires lui permettant de faire valoir ses droits en santé

c. Pour les associations

- Une vitrine pour leur action auprès des usagers en santé
- Un lieu dédié pour tenir des permanences et partager leur vécu.
- Un lieu pour apporter une écoute et un soutien à toute personne en demande accueillie dans l'établissement ou à ses proches sur son parcours de santé
- Un lieu pour recueillir la parole de l'usager
- Un lieu pour échanger avec les représentants des usagers de l'établissement et relayer la parole de l'usager avant les Commissions des usagers
- Un lieu pour développer des activités avec les services de l'établissement : journées de promotion en santé, d'information, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales
- Un lieu de recontre inter-associative

d. Pour les représentants des usagers

- Avoir un lieu propice aux réunions d'échanges entre RU
- Consulter les associations pour échanger sur les remarques des usagers pour les faire remonter à la CDU - Commission des usagers
- Recevoir les usagers en demande pour accompagner une réclamation
- Rencontrer les associations
- Participer à un projet d'établissement
- Promouvoir les droits des usagers
- Echanger sur les formations et les groupes de travail de France Assos santé

Finalités du projet Espace des usagers



Sur quoi agit-il ?

Promouvoir et partager les expériences des Espaces Des Usagers de France Assos Santé Nouvelle Aquitaine



Quelles sont les cibles ?

- Les établissements de santé
- Les associations en santé (bénévoles et RU – Représentants des usagers)
- Les usagers en santé



Pourquoi ?

Donner des repères méthodologiques aux parties prenantes

But

Proposer à l'utilisateur en santé un lieu d'écoute, d'information et de mise en relation avec des bénévoles, des partenaires œuvrant dans le domaine de la santé

Besoins

L'utilisateur est devenu acteur de sa santé. En plus de ses échanges avec les professionnels de santé, il a besoin d'autres pistes pour formuler ses propres questionnements, être accompagné dans son parcours de santé

Cause

Évolution sociétale du regard de l'utilisateur sur sa prise en charge en santé

II. L'émergence du projet

a. Les initiateurs du projet

L'établissement de Santé

- ☐ La Direction de l'établissement
- Direction Usagers ou Qualité
- ☐ Une instance de l'établissement
- ex : *Commission des usagers*

Les autres protagonistes

- ☐ Des associations œuvrant dans le domaine de la santé
- ☐ Des représentants des usagers issus d'une association agréée en santé

b. L'origine du projet

L'établissement de Santé

- ☐ Implication de l'établissement dans la démocratie sanitaire
- ☐ Volonté de la CDU d'intégrer les associations du territoire dans la vie de l'établissement
- ☐ Besoin d'un lieu pour des actions de promotion en santé
- ☐ Dispositif qui renforce le projet d'établissement et l'implication de l'établissement dans la prise en compte de l'utilisateur pour la certification

Les autres protagonistes

- ☐ Participent déjà par des permanences dans les services en lien avec la pathologie de leur association
- ☐ Souhaitent avoir un lieu spécifique pour échanger avec le patient, mais aussi ses proches
- ☐ Désirent s'impliquer dans des actions de promotion en santé en partenariat avec les services de l'établissement
- ☐ Les RU souhaitent pouvoir rencontrer l'utilisateur en demande, mais aussi avoir un lieu pour rencontrer les autres RU avant une CDU

c. Conception du projet

L'établissement de santé

- ☐ Propose le projet EDU lors d'une commission des usagers - l'inscrit dans le projet d'établissement
- ☐ Réunit les partenaires à l'origine du projet
- ☐ Définit sa finalité

L'association - les représentants des usagers

- ☐ Proposent le projet EDU lors d'une commission des usagers
- ☐ Participent aux réunions
- ☐ Donnent leur avis

III. La réalisation du projet

a. Définir le cadre

L'établissement

- ☐ Définit un lieu propice à l'installation d'un EDU
- ☐ Prépare une convention type pour les associations qui s'impliqueront dans ce dispositif
- ☐ Elabore une charte de fonctionnement
- ☐ Recense les associations du territoire

Les associations impliquées dans le projet

- ☐ Donnent leur avis sur la proposition de l'établissement : localisation, accessibilité
- ☐ Etudient les éléments de la convention
- ☐ Participent à l'élaboration de la charte de fonctionnement
- ☐ Informent les associations partenaires du projet en cours

b. Définir les actions à mener

L'établissement

- ☐ Etudie les besoins en ressources humaines
- ☐ Etudie l'aménagement du local
- ☐ Chiffre le budget dédié à l'EDU (*fiche outil n°1*)
- ☐ Instaure une organisation de travail

Les associations

- ☐ Recensent les bénévoles disponibles pour assurer des permanences
- ☐ Listent les besoins matériels des bénévoles pour optimiser les permanences
- ☐ Se saisissent des divers éléments de l'organisation de travail

IV. Faire connaître et faire vivre le projet Espace Des Usagers

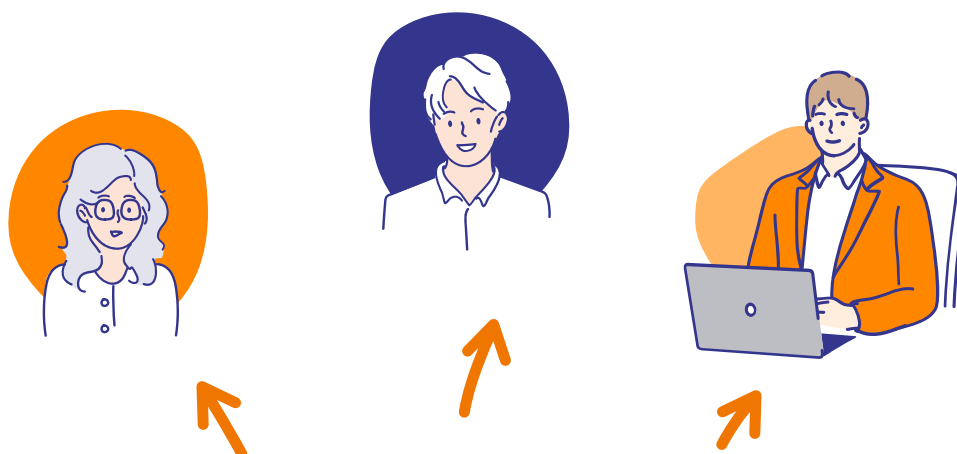
L'établissement

- ☐ Engage des actions de communication : presse, site de l'établissement
- ☐ Informe les services de l'établissement de l'existence de l'EDU : notes de service
- ☐ Etablit le planning des permanences pour optimiser l'ouverture de l'EDU
- ☐ Assure le réassortiment du fond documentaire et des affichages pour les actions de promotion/prévention en santé
- ☐ Reçoit les nouvelles associations et établit leur convention
- ☐ Réalise un bilan de fonctionnement pour une présentation en commission des usagers

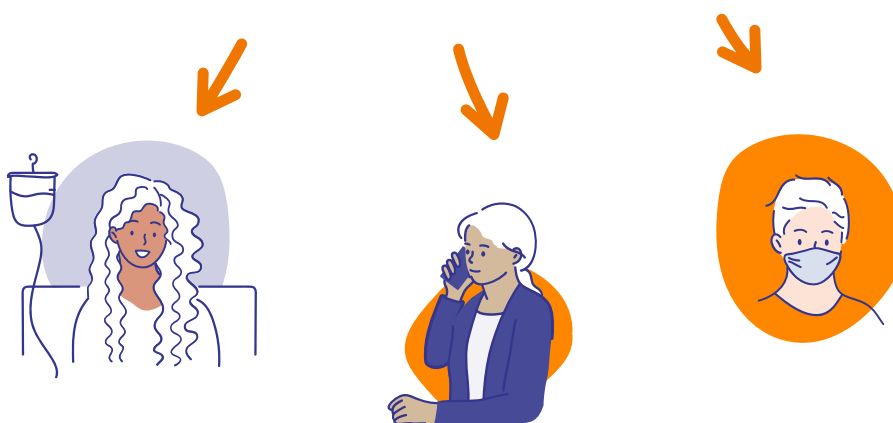
Les associations

- Les représentants des usagers

- ☐ Stimulent leurs réseaux de bénévoles - informent les adhérents
- ☐ Appliquent les consignes de l'établissement (charte de l'EDU - consignes sanitaires...)
- ☐ Se saisissent des éléments de l'organisation de travail : planning, outils de suivi (cahier d'échange, grille d'analyse des accueils)
- ☐ Participent aux évènements inter-associatifs
- ☐ Les représentants des usagers partagent l'existence d'un lieu propice à leur fonction



**Co Construire et faire vivre
un projet des usagers**
dans les établissements
de santé





Comment être accompagné par France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ?

France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine ayant une expertise des Espace Des Usagers avec référents EDU en Nouvelle-Aquitaine peut vous proposer :

- 1 **Un accompagnement** par les référents EDU/ FAS NA
- 2 **Une boîte à outils**, avec toutes les informations pratiques pour mettre en place et animer avec les associations votre espace des usagers
- 3 **Un kit communication** pour valoriser et faire connaître votre espace des usagers (flyer, affiche, kakémono, film animé)

(**Plus d'information sur :** espace-des-usagers-na.fr)



Espace des Usagers

Écoute • Informations • Confidentialité

(**Plus d'information sur :**
espace-des-usagers-na.fr)