
Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé

Repères méthodologiques
à destination des commissions
des usagers et des directions
d'établissements



Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé

- I. Un projet des usagers, quel intérêt pour un établissement de santé ? **page 3**
- II. Un projet des usagers, qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que ce n'est pas ? **page 4**
- III. Le déroulement de la démarche/« Un projet des usagers », comment ça se fabrique ? **page 5**
- IV. Comment créer les conditions pour qu'un projet des usagers puisse être réalisé ? **page 6**
- V. Ressources pour la conception du projet des usagers **page 7**
- VI. Exemples de thématiques sur lesquelles le projet des usagers peut se positionner **page 10**
- VII. Faire connaître et faire vivre le projet des usagers dans la durée **page 10**

Repères méthodologiques à destination des commissions des usagers et des directions d'établissements

Le décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé donne la possibilité à cette commission de proposer un projet des usagers (voir encadré ci-après). Cette disposition reprend l'une des propositions du programme national de sécurité des patients 2013-2017¹. Le principe étant posé, il reste à proposer des éléments pour faciliter la démarche : contenu, dynamique et méthodologie pour la mettre en œuvre, etc.

L'objet de ce document est ainsi de fournir de manière non exhaustive des éléments pour faciliter l'élaboration et la mise en œuvre du projet des usagers en lien avec les autres projets des établissements de santé et plus particulièrement avec le projet stratégique de l'établissement². Il s'adresse aux représentants des usagers, mais aussi aux autres membres de la commission des usagers et aux autres acteurs de l'établissement de santé, notamment les équipes de direction ou encore la commission ou conférence médicale d'établissement (CME).

Ce document résulte des travaux d'un groupe réunissant des représentants d'associations membres de France Assos Santé, du Ministère chargé de la santé, de la Haute Autorité de Santé et des fédérations d'établissements de santé. L'ensemble de ces organisations souhaite promouvoir le développement de projets des usagers dans les établissements de santé, convaincues qu'il s'agit d'une démarche bénéfique tant pour les usagers que les professionnels.

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

« 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.

« Ce projet s'appuie sur les rapports d'activité établis en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-3. 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. La commission médicale d'établissement ou la conférence médicale d'établissement contribue à son élaboration. Il est transmis par la commission des usagers au représentant légal de l'établissement.

« Le projet des usagers est proposé par la commission des usagers en vue de l'élaboration du projet d'établissement des établissements publics de santé, de la politique médicale des établissements de santé privés ou du projet institutionnel des établissements de santé privés d'intérêt collectif³. »

1. Livrable 15 du PNSP : « Engagement des établissements de santé à mettre en place un « projet patient », fil conducteur du projet d'établissement, élaboré par les représentants des usagers, en lien avec les bénévoles, représentants des associations agréées, et autres formes d'association des usagers existantes dans les établissements »

2. Selon les statuts juridiques des établissements de santé et les phases d'élaboration de leur projet stratégique, cette expression pourra selon les cas recouvrir des travaux ou documents intitulés « projet d'établissement » ou « projet institutionnel » ou « projet médical » ou « projet médical partagé ». Dans la suite de notre document, nous utiliserons l'expression « projet stratégique de l'établissement » sans rappeler que ce projet stratégique peut avoir des appellations différentes en fonction des établissements.

3. C'est pour cette raison que dans l'ensemble du document, nous avons opté pour l'appellation « projet stratégique de l'établissement ».

I. Un projet des usagers, quel intérêt pour un établissement de santé ?

L'ambition des établissements de santé est de répondre le mieux possible aux besoins et attentes de la population qui les fréquente. Pour identifier ces besoins et attentes et définir une politique adaptée, l'apport des usagers est indispensable.

Les usagers connaissent les atouts et les limites des établissements de santé qu'ils fréquentent. Aussi l'engagement des usagers dans la stratégie de l'établissement et dans ses déclinaisons opérationnelles peut-il apporter une plus-value pour la pertinence des projets stratégiques de l'établissement. Les usagers perçoivent des dimensions de la qualité des soins, de la qualité de la prise en charge ou encore de l'accompagnement complémentaires à celles identifiées par les professionnels de santé, administratifs et techniques. S'engager dans la construction d'un projet des usagers, c'est se donner les moyens de mieux sécuriser les patients et leurs parcours, mais aussi les professionnels et leurs pratiques.

C'est aussi l'opportunité :

- d'un partenariat inédit entre des acteurs qui travaillent rarement ensemble (les RU et les assos, la commission des usagers et la CME...);
- d'une réflexion sur les modalités d'élaboration du projet d'établissement.

S'engager dans cette démarche pour un établissement de santé, c'est aussi :

- s'engager dans un mouvement d'évolution sociétale où le patient devient acteur de sa santé, un mouvement d'engagement des patients reconnu dans de nombreux pays à travers le monde⁴;
- mettre en cohérence et valoriser des collaborations existantes dans l'établissement mais souvent éparses et non coordonnées ;
- créer les conditions d'un partenariat pérenne et solide entre les usagers, les associations, la direction et les professionnels de l'établissement.

4. Herrin J, Harris KG, Kenward K, et al. *BMJ Qual Saf Published Online First: 17 June 2015* doi:10.1136/bmjqs-2015-004006

Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Shoshanna Sofaer, Karen Adams, Christine Bechtel and Jennifer Sweeney *Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies Health Affairs, 32, no.2 (2013):223-231*

Boote J, Wong R, Booth A. (1999) "talking the talk or walking the walk ?" a bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009. *Health Expect. oct 4 2012*

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé. *Santé publique, France, Vol. 27, N°1 Supplément, Janvier-février, pp.41-50.*

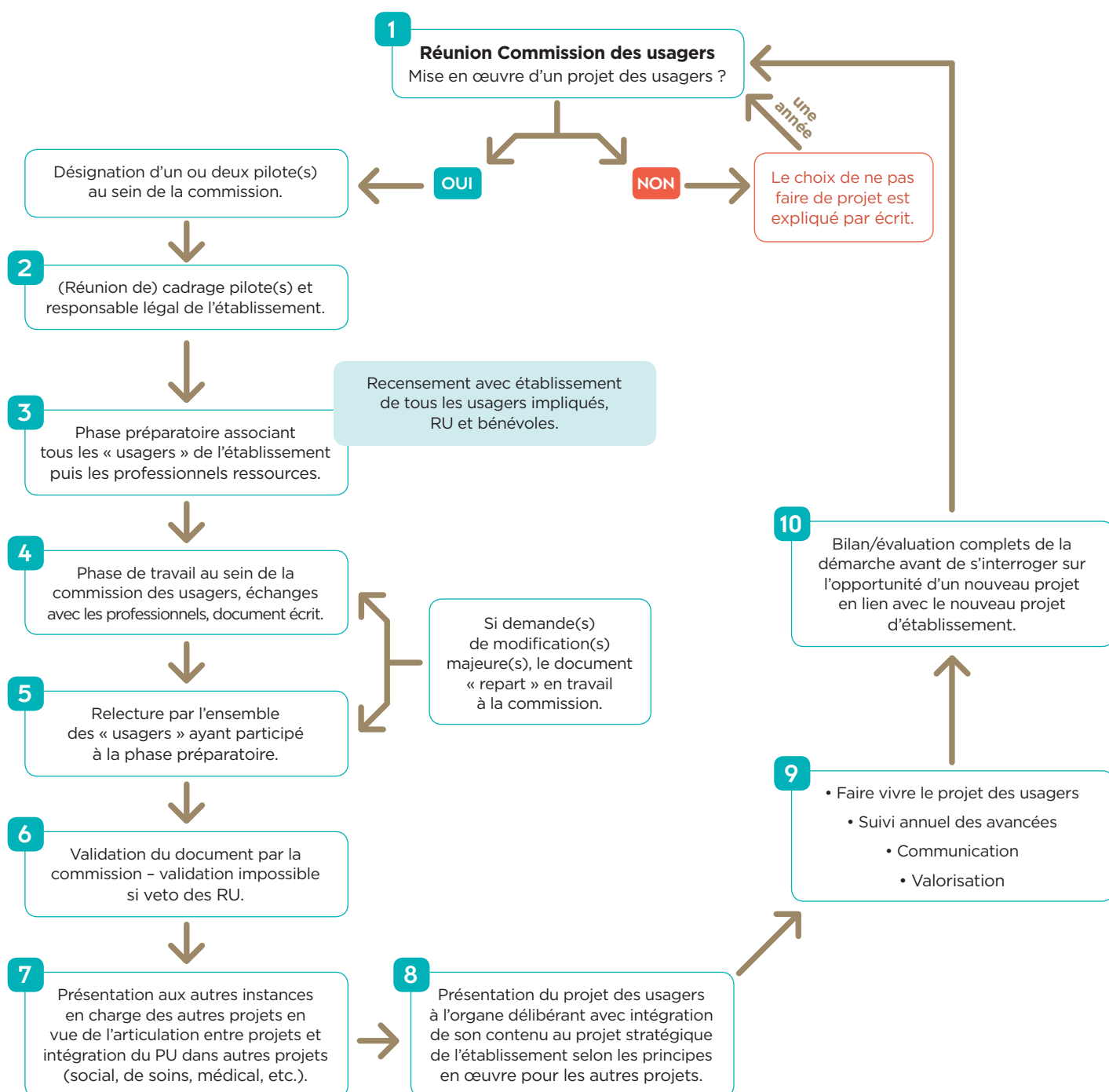
II. Un projet des usagers, qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que ce n'est pas ?

Un projet des usagers	
C'est	Ce n'est pas
Un projet porté par la commission des usagers qui s'articule avec les différents projets de l'établissement et les alimente de manière opérationnelle.	Une obligation réglementaire (cf. décret).
L'une des contributions à la stratégie de l'établissement, et à ce titre inscrite dans le projet stratégique de l'établissement.	Ni une collection d'objectifs déconnectés de la vie de l'établissement qui ferait courir le risque de n'en atteindre aucun.
Une démarche qui se veut pérenne.	Ni seulement un projet pour les usagers oubliant d'être un projet des usagers : l'ensemble des projets de l'établissement doit avoir une visée « pour les usagers » ; le projet des usagers, quant à lui, a d'abord pour objet de favoriser l'implication des usagers dans la stratégie de l'établissement à travers leur projet.
Un appui au partenariat professionnels/usagers/direction.	Ni un règlement intérieur ni un outil de règlement des conflits entre la direction et les représentants des usagers, ni davantage un cadre pour l'action des représentants des usagers dans l'établissement.
Un projet qui s'appuie sur les rapports d'activité des commissions des usagers (cf. décret) et sur les autres sources d'information et de bilan disponibles dans l'établissement.	Ni un rapport de la commission des usagers portant sur l'unique question des droits des usagers et de leur respect.
Un projet qui implique l'ensemble des représentants des usagers, les bénévoles des associations intervenant dans l'établissement, les représentants de la commission/conférence médicale d'établissement (cf. décret), mais aussi de nombreux autres intervenants de l'établissement (notamment la Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans la fonction publique hospitalière, la direction qualité, etc.)	Ni l'alpha et l'oméga de l'implication des usagers dans l'établissement et sa stratégie, il y a d'autres façons pour les usagers et leurs représentants de s'impliquer dans la vie de l'établissement. Mais le projet des usagers peut venir en appui et/ou en complément de ces initiatives pour les valoriser et les pérenniser.

III. Le déroulement de la démarche “Un projet des usagers”, comment ça se fabrique ?

La démarche proposée ci-dessous s’inscrit dans un cadre en lien avec le calendrier d’élaboration du projet stratégique de l’établissement.

L’objectif est d’être en mesure de proposer l’intégration du projet des usagers dans le projet stratégique de l’établissement, aux côtés des autres volets, et/ou de faire qu’à la faveur des échanges entre pilotes des différents volets tout ou partie de son contenu soit réparti et intégré dans les différents volets du projet stratégique de l’établissement.



Si le projet stratégique de l'établissement a été récemment adopté, la commission des usagers pourra néanmoins avancer sur la conception de son projet : un avenant au projet stratégique de l'établissement pourra être envisagé. En cas d'impossibilité, le travail produit par la commission des usagers et les représentants des associations trouvera d'autres formes concrètes d'application en partenariat avec la direction et les professionnels de l'établissement.

Détail des différentes étapes :

1 Réunion de la commission des usagers pour discuter de l'opportunité de mettre en œuvre un projet des usagers.

- Si la commission opte pour la mise en œuvre d'un projet des usagers : désignation d'un ou deux pilote(s) parmi les représentants des usagers de la commission des usagers.
- S'il est décidé de ne pas faire de projet des usagers, il est recommandé que cette décision soit tracée, datée, et qu'une synthèse des arguments qui ont amené la commission à prendre cette position soit consignée par écrit. La question pourra être reposée un an plus tard.

2 Rendez-vous entre le(s) pilote(s) désigné(s) et le responsable légal (ou son représentant, mais il est recommandé que ce soit le responsable lui-même, sauf s'il est éloigné de la structure) afin de :

- Recevoir une information sur le calendrier du projet stratégique de l'établissement et ses principaux axes actuels et, s'ils sont connus, ceux à venir.
- Recevoir une information sur le pilotage du projet stratégique de l'établissement et de chacun de ses projets dédiés (médical, de soins, social, usagers et éventuellement autres qui paraîtraient utiles) avec indication des interfaces prévues et possibles.
- Echanger sur l'articulation calendaire entre le projet stratégique de l'établissement et le projet des usagers, par exemple sur la possibilité d'envisager une révision si le projet d'établissement vient d'être adopté.

3 Phase préparatoire entre « usagers »

- Réunir les usagers concernés : représentants des usagers (RU) participant aux différentes instances de l'établissement, représentants des associations œuvrant dans l'établissement et/ou bénévoles d'accompagnement de ces associations, éventuels patients experts/ressource, comité des usagers, espace ou maison des usagers ou encore « citoyens-patients », etc. (l'établissement facilite le recensement de ces « usagers » en mettant à disposition du ou des pilotes l'ensemble des coordonnées en sa possession).
- S'assurer d'un objectif partagé qui sera de construire un projet pour tous les usagers, dépassant les implications particulières des uns et des autres au sein de l'établissement.
- Faire un état des lieux des réalisations et des besoins à partir d'un recueil d'informations sur l'existant ou les démarches en cours.

4 Phase de travail au sein de la commission des usagers

- Pendant cette phase, les membres de la commission des usagers issus de la CME et de la commission des soins ou les autres professionnels de l'établissement peuvent faire des retours d'information au sujet des travaux des autres projets (médical, de soins, etc.) et réciproquement afin de faciliter la bonne articulation entre les projets. Dans certains établissements l'articulation entre les différents pilotes peut être prévue

dans l'organisation déployée par la direction, l'idéal étant que le pilote du projet des usagers soit associé aux réunions d'avancement et de coordination. Le pilote doit pouvoir solliciter les pilotes des autres projets lorsque des interfaces sont identifiées.

- À l'issue de cette phase, la commission des usagers produit un document écrit formalisant le « projet des usagers ».
- Rencontre entre les membres de la commission des usagers et ceux de la CME pour que ces derniers apportent une éventuelle contribution au projet des usagers.
- Validation du document par la commission des usagers (il est recommandé que la majorité des représentants des usagers, titulaires et suppléants confondus, soient en accord pour que le document soit validé).

5 Relecture du document par les participants à la phase préparatoire

- Cela peut se traduire par des allers-retours entre « usagers » et commission des usagers afin de parvenir à une rédaction qui fasse consensus. En dernier recours, en l'absence d'accord, ce sont les représentants des usagers de la commission des usagers qui établissent le document définitif.

6 Validation du document par la commission des usagers - le document est retravaillé tant que l'ensemble des représentants des usagers de la commission des usagers ne l'a pas validé

7 Présentation du projet des usagers en CME et commission des soins ou autres instances en vue de la prise en compte d'éléments du projet des usagers dans les autres projets (médical, social, soins et éventuellement d'autres qui paraîtraient utiles)

Outre le président de la commission des usagers, afin de souligner que ce projet émane de l'ensemble des représentants de la commission des usagers, il est recommandé que cette présentation soit faite par un représentant des usagers (si le président ne l'est pas) et par un représentant de l'instance où il est présenté par ailleurs membre de la commission des usagers (s'il est présenté en CME, la présentation est assurée par un représentant des usagers et le/la membre de la CME siégeant en commission des usagers).

8 Présentation du projet à l'organe délibérant de l'établissement à l'image de ce qui se pratique pour les autres volets du projet stratégique de l'établissement :

- si l'usage de l'établissement est que le projet stratégique de l'établissement est constitué des différents projets, le projet des usagers est intégré tel quel au même titre que les autres projets ;
- si l'usage est d'élaborer un projet stratégique de l'établissement transversal qui fusionne les éléments des différents projets, il y a alors discussion sur les éléments du projet des usagers à y intégrer, tandis que l'ensemble du projet des usagers apparaît en annexe au même titre que les autres projets (social, soins et médical, etc.).

9 Animation du projet des usagers au quotidien : « faire vivre le projet ». Cela comprend notamment :

- un suivi des objectifs du projet des usagers, chaque année à la première réunion de la commission des usagers. Le bilan de ce suivi est intégré au rapport de la commission des usagers présenté à l'organe délibérant (pour permettre ce suivi, des indicateurs auront dû être établies en amont) ;
- des modalités de communication du projet des usagers auprès des usagers de l'établissement de santé, des associations y intervenant et de l'ensemble des professionnels.

10 Bilan et évaluation complets avant d'engager l'élaboration d'un nouveau projet des usagers en lien avec le nouveau projet stratégique de l'établissement.



IV. Comment créer les conditions pour qu'un projet des usagers puisse être réalisé ?

Un cadre d'échanges favorable

La dynamique interassociative entre les représentants des usagers et les associations impliquées dans la vie de l'établissement est soutenue.

Des espaces et temps de dialogues entre les pilotes du projet des usagers, les autres instances et la gouvernance de l'établissement doivent être aménagés. Cela passe par :

- la mise à disposition du calendrier du projet stratégique de l'établissement précisant les points de rencontre réguliers avec le(s) pilote(s) du projet des usagers ;
- l'organisation si possible de deux rencontres avec l'organe délibérant pour discuter de comment le projet des usagers irrigue le projet stratégique de l'établissement, ainsi que des espaces de négociation si nécessaire.

Une mise à disposition des documents demandés

Le pilotage du projet stratégique de l'établissement inclut une revue de projets (échanges entre les instances sur leurs travaux respectifs).

Un cadre matériel

L'établissement met en place les conditions matérielles nécessaires pour que les pilotes puissent travailler et les réunions se dérouler dans de bonnes conditions (comme par exemple mise à disposition de salles et prise en charge des frais de déplacements et de repas).

V. Ressources pour la conception du projet des usagers

Acteurs

La commission des usagers dans sa représentation plénière et en particulier :

- Les représentants des usagers ;
- Le/la chargé(e) des relations avec les usagers ;
- Les médiateurs médecins et non médecins ;
- Le représentant qualité et/ou coordonnateur de la gestion des risques associés aux soins.

Contributeurs

- Les associations et autres « usagers » participant à la vie de l'établissement
- Espace ou maison des usagers
- Panel de patients et proches de patients
- La CME et ses membres
- ...

Documents

- Les guides et fiches de France Assos Santé
- Les précédents projets stratégiques de l'établissement
- Les rapports de la commission des usagers des dernières années
- Le dernier rapport de certification
- Le guide « faire valoir le point de vue des usagers dans la certification »
- Le kit outil issu du Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017 pour la promotion du travail collaboratif usagers/professionnels : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/kit_outils_dialogue_2015_sans_zones_de_note.pdf
- L'observatoire des attentes des patients UNICANCER
- Scope Santé et notamment la participation de l'établissement au dispositif e-Satis, les résultats d'e-Satis et du taux de recommandation par les patients
- Les bilans/rapports des espaces ou maisons des usagers
- ...

VI. Exemples de thématiques sur lesquelles le projet des usagers peut se positionner

Les acteurs de la démarche « projet des usagers » sont bien entendu libres des orientations qu'ils souhaitent donner au projet. Les prérogatives données par les textes légaux et/ou réglementaires à la commission des usagers sont des axes possibles, mais il peut également y en avoir d'autres. Ainsi, les thèmes suivants pourraient par exemple être abordés :

- Politique d'accueil (le champ est vaste et il est suggéré de cibler certains sujets tels que l'accessibilité, qu'elle soit physique, sociale ou en lien avec des pathologies ou publics particuliers, l'information des usagers)
- Respect des droits des patients
- Amélioration de la qualité des soins
- Garantie de la sécurité des soins et des patients
- Organisation des parcours de soins et de santé (par exemple avec la visée de concevoir une éducation thérapeutique du patient réellement co-construite de manière collaborative entre usagers, associations et professionnels)
- Lutte contre la maltraitance et promotion du respect de la personne
- Mise en place d'une politique de partenariat usagers – professionnels
- Développement d'une réflexion sur la notion d'expérience patient
- Place et rôle des associations, dynamique inter-associative

VII. Faire connaître et faire vivre le projet des usagers dans la durée

La 10^e étape du déroulé présenté en partie III mérite un focus particulier. En effet, il serait particulièrement regrettable que l'ensemble de la démarche qui consiste à mettre en œuvre un projet des usagers reste confidentielle aux yeux des principaux intéressés : les usagers de l'établissement, les patients et leur entourage.

Il apparaît indispensable de faire savoir aux usagers qu'il existe un projet qui exprime leurs besoins et leurs attentes et contribue à ce que la stratégie et la politique de l'établissement y répondent. La commission des usagers est donc invitée à réfléchir avec la direction de l'établissement sur les meilleurs vecteurs de communication auprès du public de l'établissement. Cela pourrait passer notamment par :

- Une publication adaptée du projet des usagers sur le site Internet de l'établissement mis en avant dans une partie « usagers » visible dès la page d'accueil ;
- Un affichage au sein de l'établissement dans des endroits bien exposés ;
- Une mention sur la chaîne TV de l'établissement si elle existe ;
- Un encadré dans le livret d'accueil indiquant qu'il existe un projet des usagers consultable sur le site Internet ;
- Un flyer résumant le contenu du projet des usagers distribué dans des endroits stratégiques (salles d'attente, urgences, accueil, etc.).

Une présentation du projet aux équipes dans les différents pôles, services ou instances apparaît aussi importante pour faire connaître cette démarche et emporter l'adhésion d'un maximum de professionnels à son égard.

S'engager dans une démarche de projet des usagers est une chance pour tous les acteurs des établissements de santé !

Si vous avez besoin de précision, n'hésitez pas à contacter France Assos Santé si vous êtes représentants des usagers ou votre fédération si vous faites partie d'une équipe de direction ou êtes professionnel en établissement de santé !

Remerciements

Ce document a été élaboré grâce à la contribution des personnes suivantes :

Membres du groupe de travail

Alice Batrel (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs-FEHAP), Nicolas Brun (Union national des associations familiales-UNAF), Laetitia Buscoz (Fédération de l'hospitalisation privée-FHP - BAQIMEHP), David Causse (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs-FEHAP) Anne Dabadie (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile-FNEHAD), Sabine Durand-Gasselin (France Assos Santé), Sylvain Fernandez-Curiel (France Assos Santé), Véronique Ghadi (Haute Autorité de Santé-HAS), Rodolphe Halama (Le LIEN), Jingyuan Lin (Fédération UNICANCER), Christine Meyer (Fédération nationale des associations de retraités), Alexandre Mokédé (Fédération hospitalière de France-FHF), Alice Maindron (France Assos Santé), Annie Morin (France Rein), Gilles Paumier (UFC-Que choisir), Michèle Perrin (Direction générale de l'offre de soins-DGOS-Ministère des solidarités et de la santé), Martine Séné-Bourgeois (Association française des hémophiles - Le LIEN), Corinne Vargas (Fédération de l'hospitalisation privée-FHP - BAQIMEHP).

Membres du groupe de relecture

Samira Boudouaz (Formatrice France Assos Santé), Maud Le Ridant (France Assos Santé Bretagne), Céline Reuilly (France Assos Santé), Jean-Pierre Richard (Ligue contre le cancer), Jean Wils (Formateur en santé).



01 53 62 40 30*

La ligne de France Assos Santé



**UNE ÉCOUTE PAR DES SPÉCIALISTES POUR TOUTE
QUESTION JURIDIQUE
OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ ?**

Egalement accessible sur :
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits

Union nationale des associations agréées
d'usagers du système de santé

*Accessible à tous sur l'ensemble du territoire, sans condition d'adhésion, pour le coût d'une communication normale

