

## CHARTRE DE LA FEDERATION NATIONALE DES MAISONS DES USAGERS

### PREAMBULE

Les Maisons des usagers (MDU) s'inscrivent dans un contexte de profonde mutation où les prises de parole et de positions des usagers des services de santé (individuellement ou collectivement), les découvertes scientifiques, les nouvelles thérapeutiques, l'essor des médecines alternatives remettent en cause la conception traditionnelle de la santé.

Ces évolutions contribuent à changer le regard sur la maladie ou le handicap et modifient les relations entre soignants et soignés.

**La santé devient l'affaire de chacun. L'ambition de dispositifs comme les Maisons des usagers est d'aider les usagers des services de santé à devenir des partenaires à part entière des professionnels, à devenir acteurs de leur santé, à être force de proposition et à infléchir les politiques visant à l'amélioration de la qualité du système de santé.**

### 1. La fédération nationale des Maisons des usagers met en réseau les MDU adhérentes.

La fédération nationale vise à :

- Garantir le respect des principes et des valeurs portées par la charte du réseau des MDU
- Soutenir les MDU par la mise à disposition d'outils facilitant leur mise en place et leur développement : charte commune des MDU, cahier des charges, site internet, cartographie des MDU existantes sur le territoire national, méthodologie d'évaluation...
- Promouvoir le réseau des MDU en favorisant et en facilitant les échanges entre MDU
- Représenter les MDU auprès des pouvoirs publics et des instances nationales.

La fédération nationale des MDU n'a pas pour objectif d'uniformiser les MDU, mais de proposer une cohérence et un respect des valeurs et des principes développés par les premiers dispositifs de ce genre créés en France et portés par la charte commune.

**2. Les Maisons des usagers sont des dispositifs animés par des associations d'usagers et d'accompagnement ayant un intérêt pour la santé pouvant être réunies en collectif inter-associatif organisé si possible en association. Un interlocuteur privilégié avec la direction de l'établissement est identifié pour faciliter la mise en œuvre des partenariats. Un salarié de l'établissement de santé est parfois mis à disposition pour soutenir les associations dans la gestion de la MDU.**

**Les MDU visent à faciliter l'intervention des associations (de patients/usagers, d'accompagnement) et des représentants d'usagers dans le fonctionnement de l'établissement de santé.**

Lieu public et gratuit, les MDU peuvent également accueillir des personnes extérieures à l'établissement.

Elles ont pour mission d'aider les usagers du système de santé à trouver des informations sur leurs droits, sur une pathologie, une thérapeutique, sur les sites de soins, de prévention et d'accueil.

Ce sont des dispositifs qui favorisent l'échange d'expériences entre malades, associations et professionnels. Elles ont également pour mission de développer des partenariats entre les associations de santé, les usagers du système de santé et les professionnels des établissements de santé.

Les **missions des Maisons des usagers** peuvent se décliner selon les axes suivants :

**Soutenir et entraider**

Echange et partage du vécu de la maladie avec des bénévoles d'associations vivant ou ayant rencontré un problème de santé.

**S'informer sur un problème de santé**

Information sur les pathologies et les traitements des personnes accueillies dans les différents services des établissements de santé.

**S'informer sur ses droits**

Modalités d'accès au dossier médical, plaintes et réclamations, droits sociaux, orientation vers les services compétents.

**S'informer pour aider ou accompagner**

Information pour l'entourage des personnes ayant un problème de santé (aide matérielle, psychologique, associative, financière, sociale...).

**S'informer pour entretenir sa santé, prévenir des maladies**

Information sur les conduites à risque pour la santé.

Pour réaliser ces missions, les Maisons des usagers proposent des permanences d'associations de santé et la mise à disposition de brochures en distribution libre.

Les associations assurant des permanences reçoivent sans rendez-vous, au titre de leur association de référence.

**Développer et/ou participer à des projets de partenariats entre usagers d'un établissement, associations, professionnels de l'établissement de santé et la ville** visant à développer et promouvoir la mise en œuvre effective de la démocratie sanitaire au sein des établissements.

**3. Les Maisons des usagers sont ouvertes à tous les publics** internes et externes à l'établissement, quels que soient leur statut, âge, niveau d'étude ou de qualification, catégorie professionnelle ou situation géographique.

**4. Les Maisons des usagers fonctionnent selon les principes suivants :**

**Espaces d'accès libre et gratuit fonctionnant dans l'esprit du service public**

Aucune activité commerciale ne peut s'exercer à l'intérieur de ses murs, aucun contrôle des personnes s'y présentant ne peut y être organisé. Les Maisons des usagers peuvent être fréquentées sans justification, ni inscription à quelque organisme que ce soit.

Les partenaires s'engagent à diffuser une information aussi complète et pluraliste que possible, en dehors de tout corporatisme ou de toute publicité sélective en faveur de leur propre association ou institution.

**Des services centrés sur les besoins des usagers**

Les Maisons des usagers sont centrées sur la demande, la question, le problème de la personne exprimé individuellement. L'évaluation, l'analyse et l'intervention associative permettent de porter collectivement

les problèmes individuels au sein ou en dehors de l'institution.

L'espace fonctionne sans rendez-vous préalable : seul le temps de l'utilisateur est pris en compte, que sa question soit posée dans l'urgence ou que sa demande intervienne comme une étape dans une recherche d'aide, de conseil ou de documentation.

### **Espaces porteurs de projets en partenariat avec les professionnels de l'établissement et en lien avec la ville**

Les membres des associations actives au sein des MDU, les représentants des usagers, les usagers de l'établissement constitués en associations ou les comités d'usagers issus de la ville, développent des partenariats utiles à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des usagers avec les services, les pôles, l'institution ou dans le cadre de réseaux ville-hôpital.

### **Espaces fondés sur la pluralité des points de vue et des démarches**

Devenir acteur ou partenaire de sa santé ou de celle d'un proche suppose, pour la personne, des temps de réflexion, un cheminement personnel nécessitant de multiples supports adaptés aux différentes étapes de son questionnement. Les associations de santé présentes dans les Maisons des usagers participent à cet accompagnement.

Les Maisons des usagers sont des plates-formes multi-partenariales qui s'efforcent de mettre à disposition du public une information pluraliste, couvrant tous les champs de la santé.

Les MDU fonctionnent sur une coopération, une association d'efforts, de compétences et de points de vue qui viendront donner relief à la question de l'utilisateur. Il pourra ainsi, à la lumière de cette pluralité de points de vue, repositionner sa démarche, éventuellement au sortir de plusieurs entretiens.

Pour fonctionner, ceci suppose des efforts permanents de mutualisation des connaissances et des compétences de la part des associations de santé.

On doit pouvoir venir et revenir dans les Maisons des usagers, à différentes étapes de maturation de son questionnement, que ce soit par exemple pour :

- s'informer sur une législation, des centres de soins existants
- choisir une prestation de soins en connaissance de cause,
- rebondir vers d'autres prestations à bon escient...

Les services des MDU ont pour vocation d'améliorer en particulier les relations entre soignés et soignants, de permettre à l'utilisateur de devenir responsable de sa santé, de favoriser la démocratie sanitaire.

Enfin, ces dispositifs sont ouverts à toutes les demandes : de la simple envie de savoir, à la question clairement formulée, en passant par le besoin encore mal identifié.

### **Espaces publics d'accueil fondé sur la qualité de l'écoute et du conseil**

#### **• Conseiller n'est pas assister ou prescrire**

L'objectif d'autonomie des usagers justifie l'existence d'une Maison des usagers. L'entretien avec un bénévole d'une association de santé doit aider la personne à construire des stratégies d'action et n'a en aucun cas pour vocation de décider pour lui. Pour qu'il y ait véritablement conseil, il ne peut y avoir d'enjeu de contrôle ni de décision. C'est ce qui permet au public de se réapproprier une demande prise en charge, ailleurs, par une institution.

#### **• Le respect de l'anonymat et de la confidentialité**

Cette règle incontournable corrobore l'absence de contrôle et de prescription : pour que le choix puisse s'opérer, il faut qu'une parole libre s'exprime. Les entretiens se déroulent dans le cadre d'un anonymat de l'utilisateur et de respect de la confidentialité des informations personnelles qu'il présente.

### **Espaces fondés sur la complémentarité des associations de santé et des ressources documentaires**

La variété et l'étendue de la documentation sont les conditions indispensables pour que le public puisse s'informer sur l'actualité médicale, se forger sa propre opinion et se construire ses propres stratégies dans le système de santé.

Mais sans la présence des associations de santé, tout ceci pourrait se réduire à la juxtaposition d'une multiplicité d'outils difficilement accessibles, risque d'autant plus grand pour les publics les moins autonomes. C'est bien l'interaction entre les associations de santé et les ressources documentaires qui va favoriser un processus d'autonomisation de l'utilisateur.

C'est à cette condition que peuvent se créer, loin de l'assistanat, des espaces de citoyenneté pour tous les usagers.

### **Espaces de médiation hospitalière**

Le recueil et l'analyse de la parole des usagers permettent aux associations et aux représentants des usagers présents dans les MDU d'intervenir pour porter la parole de l'utilisateur, la faire valoir et développer les droits des malades au sein de l'établissement dans le cadre de partenariats développés avec l'institution.