

Droits des usagers de la santé



Parcours de santé : usagers, vos droits

Cahier des charges du label et du concours
2016-2017

Mai 2016



STRATÉGIE
NATIONALE
DE SANTÉ

I | Le contexte

Le label « Droits des usagers de la santé » a été initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits ». Il vise à valoriser des expériences exemplaires et des projets innovants en matière de promotion des droits des usagers. Reconduit en 2015 et étendu au champ médico-social et social, le bilan de la labellisation s'avère très positif :

- une dynamique régionale effective et constante avec 21 régions sur 26 impliquées ;
- une répartition territoriale confortée avec plus de 160 projets examinés par les commissions spécialisées « Droits des usagers » (CSDU) des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- un nombre de candidats au concours en augmentation ;
- plus de 60 projets labellisés en région, tous valorisés sur l'espace « Droits des usagers de la santé » du site du ministère chargé de la santé :

www.espace-droits-usagers.sante.gouv.fr

Dans ce contexte, il a été décidé de rééditer l'expérience de labellisation en 2016-2017, en tenant compte d'une part, du retour d'expérience de l'édition 2015, de l'avis de la commission spécialisée « droits des usagers » (CSDU) de la conférence nationale de santé (CNS), des observations formulées par les agences régionales de santé (ARS) et d'autre part, des résultats de l'étude réalisée par l'école des hautes études en santé publique (EHESP) à l'initiative du ministère et relative à la participation des usagers ou de leurs représentants.

En 2015, les projets labellisés concernaient majoritairement les actions d'information, de formation des professionnels de santé intégrant la participation des usagers et de leurs représentants.

Dans une moindre mesure, les projets labellisés portaient sur des initiatives en lien avec la médiation en santé, le traitement des réclamations et des plaintes ou encore l'évolution du système de santé.

L'édition 2016-2017 accompagne voire préfigure la mise en œuvre des lois dites : vieillissement, santé et fin de vie et renforçant les droits des usagers dans la logique de parcours – de santé, de soins, de vie – et intégrant les recommandations de la conférence nationale de santé et la nécessité d'une identification d'un « dénominateur commun » des droits individuels et collectifs qui « traverse » le secteur des soins de ville, le secteur hospitalier et le secteur social et médico-social, tant en établissement qu'à domicile au moyen d'une charte de la personne dans son parcours de santé et des professionnels l'accompagnant.

Elle permet une continuité entre le dispositif de labellisation et la 6^{ème} édition du concours « Droits des usagers de la santé » qui viendra récompenser, les meilleurs projets labellisés, dans la limite de 2 par région. La sélection est faite par les ARS, après avis de la CSDU des CRSA, et en lien, le cas échéant, avec les DRJSCS, puis communiquée au ministère chargé de la santé. Un jury représentant les différentes composantes du système de santé examinera les projets labellisés sélectionnés par les ARS et décernera des prix à 5 lauréats dont les projets auront été jugés particulièrement exemplaires.

A titre d'exemple, le jury du concours 2015 a récompensé 5 lauréats parmi les projets labellisés en région :

- Association Médecins du Monde de Rouen (Haute-Normandie) | **Prévention et réduction des risques pour les personnes travailleuses du sexe**
- Centre hospitalier d'Argenteuil (Ile-de-France) | **Intégration des proches dans la prise en charge du patient en réanimation**
- Hôpital local Jean-Baptiste-Caron de Crèvecœur-le-Grand (Picardie) | **Accompagnement de la douleur à domicile**
- Hôpitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve de Lamballe (Bretagne) | **Développement de la démocratie en santé**
- EPSM Lille Métropole (Nord-Pas-de-Calais) | **Chronique du tiers exclu**

Les 5 projets mettent en avant **des démarches intégrant pleinement la participation des usagers, des patients ou des résidents aux projets** de la simple information à la co-construction des projets en tant que telle.

Par ailleurs, **les initiatives « ouvrant les murs » des établissements de santé, des services de soins ou des structures spécialisées** et permettant, ainsi, d'aller à la rencontre des populations concernées – entre autre à domicile – ont été particulièrement distingués par le jury.

Enfin, l'une des actions promue illustre concrètement la démocratie sanitaire en développant **les actions de type participatif** au sein d'un établissement de santé.

Les 5 projets sont modélisables, transposables : ils s'inscrivent dans la durée, s'attachent à favoriser l'appropriation des droits par tous – y compris par des populations en situation difficile -. Ils ont une visée pédagogique, sont originaux ou comblent un vide : chacun d'entre eux a reçu du ministère un prix de 2 000€.

En 2016-2017 comme en 2015, le label et le concours seront ouverts à tous les acteurs du système de santé qui souhaitent s'engager dans une action innovante autour de la promotion des droits des usagers, et aux collectivités territoriales qui développent, pour certaines, des projets expérimentaux au niveau de leurs territoires.

Concernant les professionnels de santé, le label converge vers les objectifs poursuivis par le conseil national de l'ordre des médecins en faveur du renforcement du respect du droit à l'information et à l'accompagnement des patients, tant par les médecins libéraux qu'hospitaliers et salariés.

II | Le périmètre du label et du concours 2016-2017 « Droits des usagers de la santé »

Les thématiques privilégiées

En 2016-2017 comme en 2015, les axes thématiques s'appuient sur les recommandations issues des rapports sur les droits des usagers de la CNS et sur la

mission confiée à la CNS en vue d'élaborer une charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant.

Six axes thématiques, non exhaustifs, seront particulièrement privilégiés :

- renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par **une information adaptée** aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes etc.), étrangères, placées sous main de justice, etc. ;
- sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'**actions de formation** aux droits des usagers ;
- favoriser **la médiation en santé** dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile en mobilisant, entre autres, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc. ;
- faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de **la participation des représentants des usagers et des usagers** (Commission des usagers (CDU), Conseil de la vie sociale (CVS) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (organisation territoriale pour l'exercice des droits impliquant les établissements, conseils généraux, ordres et organisations professionnels, ARS, les conseils territoriaux de santé, etc.) ;
- renforcer **l'effectivité** des droits des usagers par le traitement des réclamations et des plaintes en lien avec les représentants des usagers, quels que soient les destinataires de ces plaintes ou réclamations (établissements, conseils généraux, ordres et organisations professionnels, ARS, les conseils territoriaux de santé, etc.) et par l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CDU ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration ;
- accompagner **les évolutions du système de santé** dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers, développement de la chirurgie ambulatoire, etc.).

Ces thématiques, sont indicatives et serviront de guide pour l'attribution du label et des prix du concours.

Les candidats admissibles à la labellisation 2016-2017

Ils relèvent des 4 catégories éligibles au label « Droits des usagers de la santé », en phase avec le champ de compétence et le périmètre d'action des ARS voire des DRJSCS :

- les associations et les fondations exerçant leur activité dans le domaine de la santé et le secteur médico-social comme les associations d'usagers ou les associations et organisations professionnelles ;
- les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux ;
- les professionnels de santé exerçant une activité libérale en ville, que ce soit à titre individuel ou dans le cadre d'un regroupement (réseaux de santé, structures de proximité, maison ou centre de santé, etc.) ou de service d'intérêt général dédiés à la prévention (services de PMI, santé scolaire et universitaire, santé au travail) ou encore dans un service de soins à domicile ;

- les institutions et les organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits : ARS, agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, mutuelles, organismes de recherche, etc.

La nature des projets labellisables

Toute action visant à promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers est susceptible d'être labellisée, dans la mesure où elle présente **un caractère innovant et reproductible**.

L'implication des usagers dans les projets retenus pour la labellisation est une condition indispensable. La participation des usagers ou leurs représentants varie de l'information, à la co-décision en passant par la concertation et la co-construction.

Les résultats du label et du concours 2015 peuvent être consultés à titre indicatif pour illustrer la nature des projets attendus dans ce cadre.

Des critères de sélection sont proposés infra : ils pourront être adaptés à des spécificités locales.

III | Les modalités de labellisation des projets et leur sélection au concours

L'information sur le dispositif de labellisation

Les modalités de lancement du label au niveau régional – appels à projets, actions médiatiques, etc – sont laissées à l'appréciation de chaque ARS et DRJSCS, sachant que l'ensemble des informations sera disponible prochainement sur l'espace internet « Droits des usagers du système de santé » du ministère chargé de la santé :

www.espace-droits-usagers.sante.gouv.fr

L'analyse et la sélection des projets

Comme en 2015, il est proposé de confier l'attribution du label « Droits des usagers de la santé » aux ARS, après avis des CSDU des CRSA et en lien, le cas échéant, avec les DRJSCS. Les critères de sélection pourront être mis en cohérence avec les priorités des plans stratégiques régionaux de santé en matière de droits des usagers.

Pour être recevables, les initiatives présentées satisferont aux caractéristiques suivantes :

- être modélisables et/ou transposables à l'ensemble du champ d'activité décrit supra ;
- associer les usagers ou leurs représentants, que ceux-ci soient à l'origine du projet ou qu'ils y participent. L'implication de ces derniers s'apprécie de l'information à la co-décision en passant par la concertation et la co-construction ;
- s'inscrire dans la durée ;

- favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits ;
- se traduire par des supports informationnels et pédagogiques.

Lire à titre indicatif la grille d'analyse des projets labellisés au concours figurant en annexe I

Le calendrier

Le recueil des candidatures à la labellisation débutera à la réception de l'instruction ministérielle.

Les ARS proposeront les meilleurs projets labellisés admis à concourir au niveau national jusqu'au **10 février 2017** dans la limite de 2 par région. Les projets sélectionnés par les ARS seront accompagnés d'un avis motivé.

Le jury du concours national se réunira le **9 mars 2017** : les résultats seront annoncés au niveau national le **18 avril 2017**.

La valorisation des projets labellisés au niveau national

Les projets labellisés feront l'objet d'une valorisation, notamment par la mise en ligne d'informations au sein de l'espace « Droits des usagers de la santé » du ministère chargé de la santé : cela, au moyen du formulaire ad hoc à renseigner en ligne. L'objectif est de porter à la connaissance du plus grand nombre les projets labellisés ainsi que les initiatives des lauréats du concours afin d'en favoriser la reproductibilité.

Un suivi et une mise à jour seront assurés par les ARS pour les projets labellisés au niveau régional et par le bureau des « Usagers de l'offre de soins » de la direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour les lauréats du concours national.

Lire à titre indicatif la grille de suivi des projets labellisés au concours, en annexe II.

Une cérémonie nationale de remise de prix viendra clore la campagne 2016-2017 pour récompenser les initiatives sélectionnées par le jury du concours.

IV | La protection des données à caractère personnel et la publicité des projets primés

Les porteurs des projets labellisés dans le cadre de ce dispositif autorisent le ministère chargé de la santé à divulguer leurs identités. Ils l'autorisent également à diffuser gracieusement, sur le site internet du ministère, le mode opératoire de leurs initiatives, y compris s'il s'agit d'un support vidéo.

Annexe I – Grille d'évaluation des projets labellisés admis à concourir

Nom du participant :

Catégories :

- les associations et les fondations exerçant leur activité dans le domaine de la santé et le secteur médico-social comme les associations d'usagers ou les associations et organisations professionnelles ;
- les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux ;
- les professionnels de santé exerçant une activité libérale en ville, que ce soit à titre individuel ou dans le cadre d'un regroupement (réseaux de santé, structures de proximité, maison ou centre de santé, etc.) ou de service d'intérêt général dédiés à la prévention (services de PMI, santé scolaire et universitaire, santé au travail) ou encore dans un service de soins à domicile ;
- les institutions et les organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits : ARS, agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, mutuelles, organismes de recherche, etc.

Thématiques :

- renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par **une information adaptée** aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficient, étrangères, placées sous main de justice, etc.) ;
- sensibiliser les professionnels de santé au moyen **d'actions de formation** aux droits des usagers ;
- favoriser la **médiation en santé** dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile en mobilisant, entre autres, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc. ;
- faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de **la participation des représentants des usagers et des usagers** (CDU, CVS) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (organisation territoriale pour l'exercice des droits etc.) ;
- renforcer **l'effectivité** des droits des usagers par le traitement des réclamations et des plaintes, l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CDU ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration ;
- accompagner **les évolutions du système de santé** dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers, chirurgie ambulatoire, etc.).

Critères d'éligibilité		
Capacité du projet à être modélisable et/ou transposable à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale		... / 5
Capacité du projet à s'inscrire dans la durée		... / 5
Capacité du projet à favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits		... / 2.5
Implication des usagers ou de leurs représentants (information, concertation, co-construction, co-décision).		... / 2.5
Originalité du projet/caractère innovant		... / 2.5
Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, les réalisations concrètes et mesurables)		... / 2.5
Total note		... / 20
Points forts	Points faibles	

Intitulé du projet :

Nom du rapporteur :

Appréciation générale sur le projet

Propositions du rapporteur

Annexe II – Grille de suivi des projets labellisés ou lauréats au concours

Année d'obtention du label (prix) :

Intitulé de votre projet :

Bref rappel des objectifs :

Catégorie dans laquelle votre projet concourt :

• **Droits collectifs : oui / non | Droits individuels : oui / non**

• **Thématique (cocher la case correspondante) :**

- ☐ renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par **une information adaptée** aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes, etc), étrangères, placées sous main de justice, etc. ;
- ☐ sensibiliser les professionnels de santé au moyen **d'actions de formation** aux droits des usagers ;
- ☐ favoriser **la médiation en santé** dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile en mobilisant, entre autre, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc. ;
- ☐ faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de **la participation des représentants des usagers et des usagers** (CDU, CVS) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (organisation territoriale pour l'exercice des droits) ;
- ☐ renforcer **l'effectivité** des droits des usagers par le traitement des réclamations et des plaintes, l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CDU ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration ;
- ☐ accompagner **les évolutions du système de santé** dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers, chirurgie ambulatoire, etc.).
- ☐ Autre (précisez) :

• **Catégorie (cocher la case correspondante) :**

- ☐ association, fondation des domaines de la santé et médico-social ;
- ☐ établissement de santé ou établissement médico-social ;
- ☐ professionnel de santé exerçant une activité libérale à titre individuel ou regroupé, dans un service d'intérêt général dédié à la prévention, dans un service de soins à domicile ;
- ☐ institution ou organisme susceptible de conduire des actions de promotion des droits : ARS, agence sanitaire, collectivité territoriale, caisse d'assurance maladie, mutuelle, organisme de recherche, etc.

Capacité de modélisation et/ou de transposition à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale de votre projet	<i>Le projet a-t-il donné lieu à transposition dans une autre structure ? Avez-vous été contacté pour avoir des informations sur votre projet ? Si oui, quelles suites ont été données ?</i>
Capacité du projet à s'inscrire dans la durée	<i>Le projet se poursuit-il ? si oui, va-t-il évoluer ? Si non, pour quelle raison n'est-il pas poursuivi ?</i>
Capacité du projet à favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits	<i>Avez-vous pu mesurer une meilleure appropriation des droits ? Si oui, comment et auprès de quel public ?</i>
Implication des usagers ou de leurs représentants (information, concertation, co-construction, co-décision).	<i>Les usagers sont-ils toujours partie prenante de votre projet ? si oui, dans quelle mesure ? Si non, pour quelle raison ?</i>
Originalité du projet/caractère innovant	<i>Votre projet vous semble-t-il encore original/ innovant ? si oui, dans quelle mesure, si non, pour quelle raison ? Imaginez-vous adapter votre projet pour qu'il soit à nouveau original/innovant ?</i>
Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, les réalisations concrètes et mesurables)	<i>Vos supports sont-ils toujours adaptés, pensez-vous les faire évoluer, si oui, comment ? si non, pourquoi ?</i>
L'attribution du label (prix) droits des usagers de la santé a-t-il été une aide dans le déploiement de votre projet ?	<i>Dans quelles circonstances avez-vous eu besoin de vous prévaloir de l'attribution du label ou du prix pour mener à bien votre projet ? quels ont été les effets positifs ou négatifs de l'attribution du label (prix) droits des usagers de la santé ?</i>
Points forts	Points faibles
<i>Quels sont les points forts que vous retenir de votre expérience ? constatez-vous des points forts que vous n'aviez pas envisagés initialement ? si oui, lesquels ?</i>	<i>Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? comment les avez-vous surmontées ?</i>