

Droits des usagers de la santé



Label et concours droits des usagers de la santé 2019

Cahier des charges

septembre 2018



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

DIRECTION GÉNÉRALE
DE L'OFFRE DE SOINS

I | Le contexte

Le label « Droits des usagers de la santé » a été initié en 2011 lors de l'« année des patients et de leurs droits ». Il vise à repérer et valoriser des expériences exemplaires et des projets innovants en matière de promotion des droits des usagers. Reconduit en 2018 et étendu au champ médico-social et social, le bilan de la labellisation s'avère très positif :

- une dynamique régionale continue, 13 régions sur 17 impliquées ;
- une mobilisation territoriale confortée, plus de 180 projets examinés par les commissions spécialisées « Droits des usagers » (CSDU) des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- plus de 75 projets labellisés en région valorisés sur l'espace « Parcours de santé : vos droits » du site du ministère chargé de la santé :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-regions/>

Dans ce contexte, il a été décidé de reconduire le dispositif de labellisation en 2019 en tenant compte d'une part, du retour d'expérience de l'édition 2018, 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), des premiers résultats de l'étude de l'école des hautes études en santé publique (EHESP) et d'autre part, des résultats du bilan de la campagne 2018.

En 2018, les projets labellisés concernent majoritairement les actions d'information, de convergence des droits et de formation des professionnels de santé. Dans une moindre mesure, ils portent sur des initiatives en lien avec la médiation en santé, le traitement des réclamations et des plaintes.

L'édition 2019 doit contribuer à :

- Impliquer davantage le patient, l'utilisateur - réaffirmer son rôle comme acteur du parcours de santé et citoyen associé à la gouvernance du système de santé – y compris sur la pertinence et la qualité des services rendus et des soins reçus c'est entre autre, l'un des objectifs poursuivis par la stratégie nationale de santé 2018-2020 (SNS), la stratégie de transformation du système de santé (STSS) et, plus généralement la transformation de l'action publique (AP2022). La démocratie sanitaire ne saurait se réduire à placer un représentant des patients dans les instances des établissements.
- Faire du patient un partenaire à part entière du système de santé.

Elle permet une continuité entre le dispositif de labellisation et la 8^{ème} édition du concours « Droits des usagers de la santé » qui viendra récompenser, les meilleurs projets labellisés, dans la limite de 3 par grande région. La sélection est faite par les ARS, après avis de la CSDU des CRSA, et en lien 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 2018 a récompensé 5 lauréats parmi les projets labellisés en région :

- **l'association Alliance du cœur et l'hôpital privé Nord-Parisien de Sarcelles** (Ile-de-France) pour leur [projet autour de la promotion des commissions des usagers et des droits des patients](#) sous la forme d'un set de table
- **le centre de lutte contre le cancer Paoli-Calmette** (PACA) pour son [projet reconnaissant le concept de « patient-expert »](#) et facilitant l'implication des représentants des usagers dans les différentes instances de l'établissement
- **l'association de lutte contre le sida de Lyon** (Auvergne Rhône-Alpes) pour son [projet sur les droits en prison pour et avec les personnes détenues](#) sous la forme d'un livret et de clips pédagogiques sur la santé
- **le comité d'étude et d'information sur la drogue et les addictions** (CEID-CSAPA) de la Ferme-Merlet (Nouvelle-Aquitaine) pour son [projet de potager thérapeutique](#) à destination de personnes en situation d'addiction
- **l'institut catholique de Lille et l'unité de recherche HADéPAS** (Hauts-de-France) pour leur [projet consistant à favoriser l'intégration du handicap à l'université](#) par le biais de modules de formation adaptés.

Les 5 projets sont modélisables, transposables et particulièrement innovants : ils s'inscrivent dans la durée et démontrent l'engagement des usagers aux côtés des professionnels dans la mise en place d'un véritable **partenariat**. Leur diversité et leur qualité montrent également l'appropriation du dispositif label-concours par les acteurs, désormais reconnu comme un **outil d'animation territoriale et de valorisation des initiatives locales**.

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 2019 comme en 2018, 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 2019 « Droits des usagers de la santé »

Les thématiques privilégiées

En 2019 comme en 2018, les axes thématiques s'appuient sur les recommandations issues des rapports sur les droits des usagers de la CNS et sur la stratégie nationale de santé, voire anticipe la stratégie de transformation du système de santé et la révision des lois de bioéthique.

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 ;
- promouvoir un mode de résolution des litiges comme **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 impliquant les établissements, conseils généraux, ordres et organisations professionnels, ARS, les conseils territoriaux de santé, etc.) ;
- co-construire **l'effectivité** des droits des usagers en lien avec les représentants des usagers, à partir des 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** qu'elles soient organisationnelles ou liées aux innovations (bio) technologiques 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.) et par la mobilisation des outils de démocratie sanitaire notamment favorisant l'information et le débat citoyen.

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

Les préconisations

Les bilans du dispositif montrent qu'il est souhaitable de veiller à :

Améliorer la communication autour du dispositif par la mise en ligne systématique des informations dès la page « démocratie sanitaire » des ARS intégrée au portail national des ARS,

Rajuster le ciblage des projets tant concernant les porteurs que le périmètre :

- veiller à un rééquilibrage entre la participation du secteur sanitaire et celle du secteur médico-social,
- rechercher l'implication des porteurs de projets relevant de la médecine de ville notamment des professionnels de santé en exercice individuel ou collectif tel que les maisons et centres de santé et, selon les modes de prise en charge : en ambulatoire, à domicile et à distance,
- identifier les projets apparentés aux axes sous-représentés tels que ceux relatifs à l'effectivité des droits et à la médiation en santé.

Les candidats admissibles à la labellisation 2019

Sont éligibles au label « Droits des usagers de la santé », dans le périmètre de compétence et d'action des ARS et 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 services 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 ;
- les organismes de formation et 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 2018 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:

<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/soumettez-votre-projet/>

Cependant, une information sur la page « démocratie sanitaire » de chaque ARS sur le portail national des ARS est recommandée, pour faciliter celle-ci une infographie et une animation seront mises à disposition des ARS.

L'analyse et la sélection des projets

Comme en 2018, 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 **8 février 2019** dans la limite de 3 par grande région. Les projets sélectionnés par les ARS seront accompagnés d'un avis motivé.

Le jury du concours national se réunira le **7 mars 2019**.

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 sera organisée le **18 avril 2019**, date de la journée européenne des droits des patients, 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.