



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Label et concours droits des usagers de la santé

Cahier des charges

Edition 2021

**Droits des usagers
de la santé**



Sommaire

1. Objectif	3
2. Profils des candidats admissibles au label régional.....	3
3. Thématiques et critères de recevabilité des projets.....	4
3.1 Thématiques.....	4
3.2 Critères de recevabilité	5
4. Avis motivé de soumission des projets labellisés au concours national.....	6
5. Sélection des lauréats par le jury du concours	6
6. Protection des données à caractère personnel et publicité des projets primés.....	6
Annexe 1. Principales étapes du dispositif « Label et concours droits des usagers de la santé » ...	7
Annexe 2. Grille d'évaluation des projets	8
Annexe 3. Grille de suivi des projets	10
Annexe 4. Composition du jury national	12

1. Objectif

Les droits des usagers du système de santé doivent, sans cesse, être mis en œuvre, réaffirmés, consolidés et, évoluer. Ce constat est partagé par de nombreux acteurs qui œuvrent au quotidien et sur le terrain, à la promotion des droits des usagers du système de santé, qu'ils concernent les patients (enfants, adolescents, adultes), les personnes âgées, personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap, les personnes en situation de précarité et/ou d'exclusion ou les personnes en fin de vie.

L'objectif du dispositif « label et concours droits des usagers de la santé » est de repérer et de valoriser ces initiatives locales qui traduisent concrètement un engagement partenarial – professionnels et usagers – en faveur des droits des usagers.

Le dispositif s'appuie sur deux niveaux (cf. Schéma de la construction du dispositif en annexe 1) :

- **Une labellisation régionale** : attribuée par l'agence régionale de santé (ARS) après avis de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- **Un concours national** : un jury national, regroupant l'ensemble des composantes de notre système de santé, sélectionne cinq lauréats parmi les meilleurs projets labellisés par les ARS.

2. Profils des candidats admissibles au label régional

Sont éligibles au label « Droits des usagers de la santé », dans le périmètre de compétences et d'actions 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 (ex. maison ou centre de santé, communautés professionnelles de territoires) ou de services d'intérêt général dédiés à la prévention (ex. 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 (ex. agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, de retraite) ;
- Les organismes de formation et de recherche ;
- Autres.

3. Thématiques et critères de recevabilité des projets

3.1 Thématiques

Les professionnels et représentants d'usagers du sanitaire et des personnes concernées du médico-social sont confrontés à l'évolution de notre société (ex. avancées scientifiques, transformation numérique avec l'essor de la télésanté) et actuellement à une crise sanitaire sans précédent impactant, outre les prises en charge :

- Les réflexions sur les droits et libertés individuelles ;
- La place des usagers notamment dans la représentation et la participation au débat public (droits collectifs).

Autant d'actions de promotion des droits des usagers – en partenariat entre professionnels et usagers - que souhaite mettre en lumière le ministère chargé de la santé en lien avec les ARS.

✓ Projets en faveur des droits individuels¹

Les candidats au dispositif 2021 peuvent choisir de présenter un projet permettant de faire vivre un ou plusieurs droits individuels visant à :

- **Assurer l'accès à ces droits, notamment pour les personnes vulnérables** (ex. enfants et adolescents dont les mineurs étrangers isolés – ou mineurs non accompagnés, personnes âgées, personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap, personnes en situation de précarité et/ou d'exclusion, personnes en fin de vie, personnes sous-main de justice, personne hospitalisée sans consentement, étrangers primo-arrivants dont les femmes et les bénéficiaires de la protection internationale) ;
- **Faciliter les démarches des usagers des patients/résidents et/ou proches** (en lien avec la commission des usagers [CDU] ou le conseil de la vie sociale [CVS]) **pour la résolution de litiges notamment via la médiation** ;
- **Veiller au respect de ces droits face aux évolutions des techniques, des pratiques et des organisations en santé** (ex. télésanté, ambulatoire).

✓ Projets en faveur des droits collectifs

Outre l'exercice effectif des droits individuels, le champ des droits collectifs ouvre de nouvelles possibilités aux usagers pour influencer sur le fonctionnement du système de santé. Ainsi, la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (cf. art. 3) implique les patients dans la formation initiale (théorique et pratique) des futurs médecins. Plus récemment, le Ségur de la santé (juillet 2020) incite à mieux associer les soignants et les usagers à la vie de l'hôpital (cf. mesure 22).

Les candidats au dispositif 2021 peuvent choisir de présenter des actions favorisant la participation des usagers au système de santé, visant à favoriser la :

- **Participation des patients à la formation** des professionnels de santé ;
- **Prise en compte de l'expérience des usagers dans l'amélioration des parcours de santé**

¹ Droits fondamentaux de la personne et droits spécifiques du malade (ex. droit à l'information, droit au consentement libre et éclairé, droit à la prise en charge de la douleur et des souffrances de fin de vie, droit à la continuité des soins, droit de désigner une personne de confiance, droit des enfants à un suivi scolaire, droit à l'oubli, droit aux recours).

au-delà des modalités d'ores et déjà prévues dans les textes (ex. CDU-CVS, questionnaires de satisfaction) ;

- **Participation des représentants des usagers à l'amélioration des pratiques et des organisations** (ex. analyse partagée systématique des plaintes et réclamations, identification des mesures correctives et processus à mettre en place ou à améliorer), et plus globalement à des projets de santé à l'échelle locale ou territoriale.
- ✓ **Projets en faveur de l'exercice des droits des usagers (patients et proches) dans le contexte de la crise sanitaire de la Covid-19.**

L'année 2020 est marquée par un contexte sanitaire inédit qui incite à porter une attention particulière au respect des droits des usagers de la santé et à l'exercice de la démocratie en santé. C'est pourquoi, l'édition 2021 du dispositif « Label et concours droits des usagers de la santé » souhaite mettre en exergue les initiatives prises par les acteurs locaux pour préserver ces droits individuels et collectifs et ce, malgré les circonstances sanitaires exceptionnelles et applications de mesures de lutte contre la propagation épidémique – fermeture d'établissements ou limitations drastiques des entrées et sorties, déplacements empêchés ou limités, etc. (ex. Comment conserver le lien entre les proches – dont la « personne de confiance » - et les patients notamment lors de l'accompagnement en fin de vie en établissement, au domicile ? Quelle communication et respect des directives anticipées ? Quelle mise en œuvre de soins palliatifs et/ou mortuaires ? Quelle prise en charge ou - *a minima* – « soutien » psychologique des patients atteints de maladie chronique « hors COVID » ? Comment les professionnels travaillent à un retour d'expérience avec les commissions des usagers ou le conseil de la vie sociale ?).

En outre, la crise sanitaire a fait émerger des questions éthiques spécifiques et l'édition 2021 souhaite également identifier les projets qui auront permis d'initier ou de renforcer des collaborations entre structures en charge du développement de la réflexion éthique (ex. comités d'éthique locaux hospitaliers ou autres, espaces de réflexion éthique régionaux) avec des instances de démocratie en santé aux niveaux local, territorial ou régional. En effet, la réflexion éthique autour des droits des usagers est particulièrement cruciale pendant cette crise. Cette réflexion dans ce contexte permet d'aider à la résolution de conflits de valeurs, d'opposition entre des droits devenus concurrents (ex. Comment respecter les droits à l'autonomie, à l'information et au consentement des résidents dans la mise en place des mesures sanitaires en établissements sociaux et médico-sociaux ? Comment concilier le droit à choisir les modalités de la prise en charge du corps d'une personne décédée tout en respectant les mesures de sécurité sanitaire ?).

3.2 Critères de recevabilité

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

- 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 codécision en passant par la concertation et la co-construction ;
- Être modélisables et/ou transposables à l'ensemble du champ d'activité décrit supra ;
- S'inscrire dans la durée - contextes épidémiques et hors épidémiques ;
- 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.

4. Avis motivé de soumission des projets labellisés au concours national

Les ARS transmettent au ministère chargé de la santé au maximum trois projets labellisés par région sélectionnés parmi les meilleurs (cf. calendrier dans l'instruction relative à l'édition 2021 du « label et concours droits des usagers de la santé »).

L'adresse de transmission est la suivante : DGOS-CONCOURS DROITSPATIENTS@sante.gouv.fr

Il est attendu de ces projets qu'ils se différencient de ceux déjà primés lors des précédents concours nationaux depuis le début du dispositif en 2011 (cf. projets publiés sur le site Internet du ministère chargé de la santé : « Résultats du concours depuis 2010 »).

Cette transmission est accompagnée d'un avis motivé élaboré en lien avec les 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.

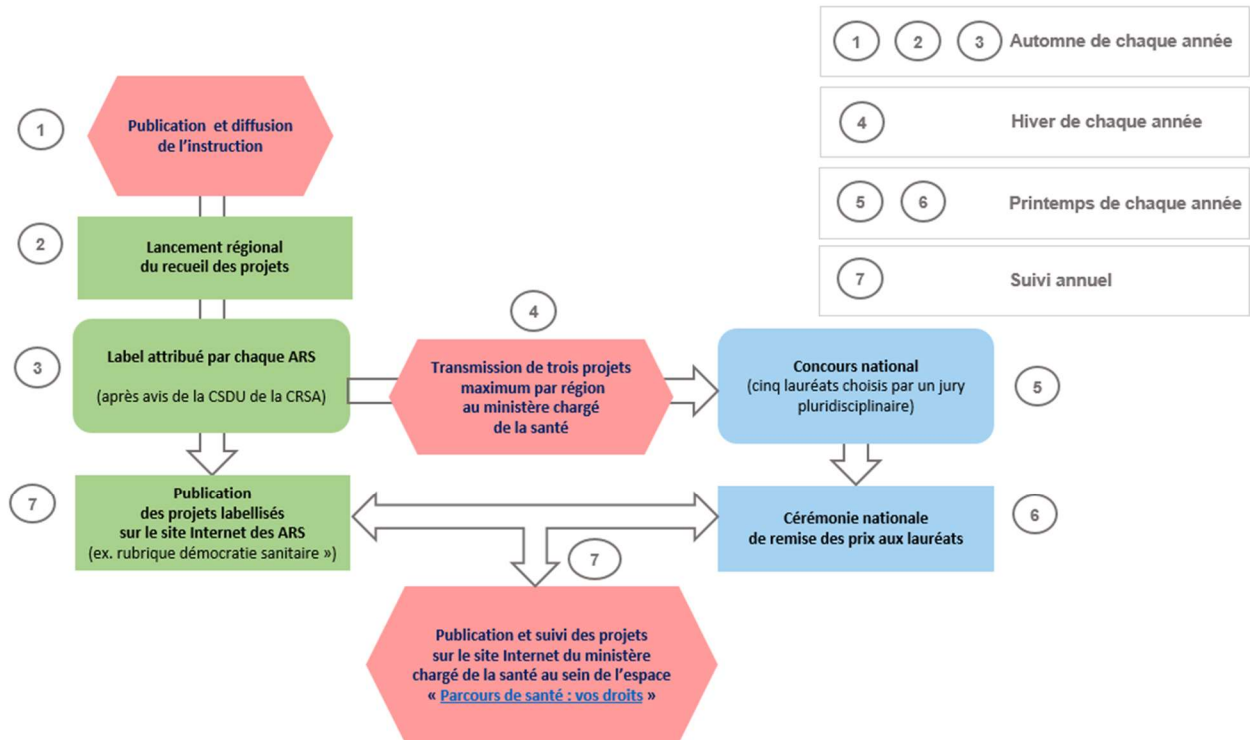
5. Sélection des lauréats par le jury du concours

Les projets labellisés en région soumis au concours national font ensuite l'objet d'un examen par un jury réuni par le ministère chargé de la santé, sur la base des critères d'évaluation communs (cf. annexe 2). Les membres de ce jury représentent les différentes composantes - sanitaire et médico-social - du système de santé (cf. annexe 4).

6. Protection des données à caractère personnel et publicité des projets primés

Les porteurs des projets labellisés dans le cadre de ce dispositif autorisent le ministère chargé de la santé à divulguer leur identité. Ils l'autorisent également à diffuser gracieusement, sur le site Internet du ministère, le mode opératoire de leur projet, quel que soit le format du support (ex. document, vidéo).

Annexe 1. Principales étapes du dispositif « Label et concours droits des usagers de la santé »



Annexe 2. Grille d'évaluation des projets

INTITULE DU PROJET	
NOM DU PORTEUR DE PROJET	
Case à cocher	CATEGORIE DE LA STRUCTURE
<input type="checkbox"/>	Associations et les fondations exerçant leur activité dans le domaine de la santé et le secteur médico-social ou social comme les associations d'usagers ou les associations et organisations professionnelles
<input type="checkbox"/>	Etablissements de santé, sociaux et médico-sociaux
<input type="checkbox"/>	Professionnels de santé exerçant une activité libérale en ville, que ce soit à titre individuel ou dans le cadre d'un regroupement (ex. maison ou centre de santé, communautés professionnelles de territoires) ou de services d'intérêt général dédiés à la prévention (ex. services de PMI, santé scolaire et universitaire, santé au travail) ou encore dans un service de soins à domicile
<input type="checkbox"/>	Institutions et les organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits (ex. agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, de retraite)
<input type="checkbox"/>	Organismes de formation et de recherche
<input type="checkbox"/>	Autre
Case à cocher	TYPE DE DROITS PORTES
<input type="checkbox"/>	Droits collectifs
<input type="checkbox"/>	Droits individuels
<input type="checkbox"/>	Droits collectifs et individuels
Case à cocher	THEMATIQUES PORTEES
<input type="checkbox"/>	Renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables (ex. mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes), analphabètes ou illettrés, étrangers primo-arrivants dont les femmes et les bénéficiaires de la protection internationale, placées sous-main de justice, à faible niveau de littératie etc.
<input type="checkbox"/>	Sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers, intégrant ces derniers à la formation et l'évaluation
<input type="checkbox"/>	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 autre, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc.
<input type="checkbox"/>	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)
<input type="checkbox"/>	Co-construire l'effectivité des droits des usagers en lien avec les représentants des usagers à partir du 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
<input type="checkbox"/>	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, communautés professionnelles territoriales de santé, soins de santé transfrontaliers, chirurgie ambulatoire, etc.) et par la mobilisation des outils de la démocratie participative favorisant l'information et le débat citoyen
<input type="checkbox"/>	Thématique 2021 : l'effectivité des droits des usagers dans le contexte de la COVID-19
<input type="checkbox"/>	Autre (précisez)

CRITERES D'EVALUATION	COMMENTAIRES	Notation
Capacité du projet à être modélisable et/ou transposable à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale : hors ou en période de crise sanitaire		... / 3
Capacité du projet à s'inscrire dans la durée – contextes épidémiques et hors épidémiques		... / 3
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		... / 3
Participation des usagers ou de leurs représentants (information, concertation, coconstruction, codécision)		... / 5
Originalité du projet/caractère innovant		... / 3
Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, les réalisations concrètes et évaluables)		... / 3
NOTE TOTALE		... / 20
POINTS FORTS	POINTS FAIBLES	

Evaluation du projet par le rapporteur national

INTITULE DU PROJET
NOM DU RAPORTEUR
APPRECIATION GENERALE SUR LE PROJET
PROPOSITION DU RAPORTEUR

Annexe 3. Grille de suivi des projets

ANNEE D'OBTENTION DU LABEL (PRIX)	
INTITULE DE VOTRE PROJET	
BREF RAPPEL DES OBJECTIFS	
Case à cocher	CATEGORIE DE VOTRE STRUCTURE
<input type="checkbox"/>	Associations et les fondations exerçant leur activité dans le domaine de la santé et le secteur médico-social ou social comme les associations d'usagers ou les associations et organisations professionnelles
<input type="checkbox"/>	Etablissements de santé, sociaux et médico-sociaux
<input type="checkbox"/>	Professionnels de santé exerçant une activité libérale en ville, que ce soit à titre individuel ou dans le cadre d'un regroupement (ex. maison ou centre de santé, communautés professionnelles de territoires) ou de services d'intérêt général dédiés à la prévention (ex. services de PMI, santé scolaire et universitaire, santé au travail) ou encore dans un service de soins à domicile
<input type="checkbox"/>	Institutions et les organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits (ex. agences sanitaires, collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, de retraite)
<input type="checkbox"/>	Organismes de formation et de recherche
<input type="checkbox"/>	Autre
Case à cocher	TYPE DE DROITS PORTES
<input type="checkbox"/>	Droits collectifs
<input type="checkbox"/>	Droits individuels
<input type="checkbox"/>	Droits collectifs et individuels
Case à cocher	THEMATIQUES PORTEES
<input type="checkbox"/>	Renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables (ex. mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes), analphabètes ou illettrés, étrangers primo-arrivants dont les femmes et les bénéficiaires de la protection internationale, placées sous-main de justice, à faible niveau de littératie, etc.
<input type="checkbox"/>	Sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers, intégrant ces derniers à la formation et l'évaluation
<input type="checkbox"/>	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 autre, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc.
<input type="checkbox"/>	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)
<input type="checkbox"/>	Co-construire l'effectivité des droits des usagers en lien avec les représentants des usagers à partir du 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
<input type="checkbox"/>	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, communautés professionnelles territoriales de santé, soins de santé transfrontaliers, chirurgie ambulatoire, etc.) et par la mobilisation des outils de la démocratie participative favorisant l'information et le débat citoyen
<input type="checkbox"/>	Thématique 2021 : l'effectivité des droits des usagers dans le contexte de la COVID-19
<input type="checkbox"/>	Autre (précisez)

CRITERES DE SUIVI DE VOTRE PROJET	COMMENTAIRES
<p>Capacité de modélisation et/ou de transposition à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale de votre projet</p> <p><i>Par ex. 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></p>	
<p>Capacité du projet à s'inscrire dans la durée (hors épidémie – contexte épidémique)</p> <p><i>Par ex. Le projet se poursuit-il ? Si oui, va-t-il évoluer ? Si non, pour quelle raison n'est-il pas poursuivi ?</i></p>	
<p>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</p> <p><i>Par ex. Avez-vous pu mesurer une meilleure appropriation des droits ? Si oui, comment et auprès de quel public ?</i></p>	
<p>Participation des usagers ou de leurs représentants (information, concertation, coconstruction, codécision)</p> <p><i>Par ex. Les usagers sont-ils toujours partie prenante de votre projet ? si oui, dans quelle mesure ? Si non, pour quelle raison ?</i></p>	
<p>Originalité du projet/caractère innovant</p> <p><i>Par ex. 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></p>	
<p>Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, les réalisations concrètes et évaluables)</p> <p><i>Par ex. Vos supports sont-ils toujours adaptés, pensez-vous les faire évoluer, si oui, comment ? Si non, pourquoi ?</i></p>	
<p>L'attribution du label voire du prix droit des usagers de la santé a-t-il été une aide dans le déploiement de votre projet ?</p> <p><i>Par ex. 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></p>	
POINTS FAIBLES	COMMENTAIRES
<p><i>Par ex. Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? Comment les avez-vous surmontées ?</i></p>	
POINTS FORTS	COMMENTAIRES
<p><i>Par ex. Quels sont les points forts que vous reprenez de votre expérience ? Constatez-vous des points forts que vous n'aviez pas envisagés initialement ? si oui, lesquels ?</i></p>	

Annexe 4. Composition du jury national 2020

REPRESENTANTS DES USAGERS
ATD Quart Monde
Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)
Union nationale des associations familiales (UNAF)
REPRESENTANTS DE L'OFFRE DE SANTE
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)
Fédération hospitalière de France (FHF)
Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)
Union confédérale des médecins salariés de France (UCMSF)
Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS)
REPRESENTANTS DES INSTITUTIONS, AGENCES ET AUTRES AUTORITES SANITAIRES
Haute Autorité de santé (HAS)
Défenseur des droits
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA)
Commission nationale d'agrément (CNA) des associations d'usagers du système de santé
Conférence nationale de santé (CNS)
Agences régionales de santé (ARS)
Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS)
Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Direction générale de la santé (DGS)
Délégation à l'information et à la communication (DICOM) du secrétariat général des ministères sociaux
Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS)