

Droits des usagers de la santé



Label et concours droits des usagers de la santé 2020

Cahier des charges

Septembre 2019



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 2019 et étendu au champ médico-social et social, le bilan de la labellisation s'avère très positif avec :

- une dynamique régionale continue, 14 régions sur 17 impliquées dont les ultra-marines ;
- une mobilisation territoriale confortée, plus de 200 projets examinés par les commissions spécialisées « Droits des usagers » (CSDU) des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- plus de 65 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 2020 en tenant compte d'une part, du retour d'expérience de l'édition 2019, des observations formulées par les agences régionales de santé (ARS), des recommandations issues de l'étude de l'école des hautes études en santé publique (EHESP) et d'autre part, des résultats du bilan de la campagne 2019.

En 2019, les projets labellisés montrent que les professionnels de santé en exercice individuel ou collectif sont peu représentés ainsi que les modes de prise en charge en ambulatoire, à domicile ou à distance sont peu visibles alors même que ces derniers sont amenés à se développer dans le cadre du virage ambulatoire et numérique.

L'édition 2020 doit contribuer à :

- Rechercher l'implication des professionnels de santé en exercice individuel ou collectif tel qu'en centres, maisons, réseaux, communautés professionnelles de territoires de santé, et participant à la prise en charge en ambulatoire, à domicile et à distance,
- 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 autres, l'un des objectifs poursuivis dans le cadre des chantiers de « Ma Santé 2022 ». La démocratie en santé 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 9^{ème} édition du concours « Droits des usagers de la santé » qui viendra récompenser les meilleurs projets labellisés en région, 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 le cas échéant avec les DRJSCS, puis communiquée au ministère chargé de la santé. Un jury national représentant les différentes composantes du système de santé examinera les projets labellisés en région 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 2019 a récompensé 5 lauréats parmi les projets labellisés en région :

- **le centre hospitalier de Douarnenez** (Bretagne) pour son projet [« Améliorer la communication par la réclamation »](#) autour de modules de formation/sensibilisation des équipes de l'établissement intégrant la participation de patients
- **l'APF Bourgogne-Franche-Comté** pour son projet [« Ouvrez votre DMP comme tout le monde et avec tout le monde ! »](#) autour de l'information et de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans le secteur médico-social
- **l'ORAQS 97** (Guadeloupe) pour son projet [« Faire d'une volonté une réalité : la bientraitance de la personne âgée »](#) autour de courts-métrages remis gracieusement aux équipes des établissements de santé, des EHPAD et des structures de maintien à domicile
- **l'EPSM Etienne-Gourmelen** (Bretagne) pour son projet [« Mettre en place un interprétariat professionnel en psychiatrie »](#) autour de la relation très spécifique soignant-soigné dans le champ de la santé mentale
- **l'université Paris XIII** (Ile-de-France) pour son projet [« Des patients enseignants au sein de l'université »](#) autour de l'intégration de la « perspective patient » dans les programmes d'enseignement des futurs médecins généralistes.

Chacun de ces 5 projets illustre la richesse des initiatives prises en région : cette année encore, le jury s'est attaché à primer des démarches transposables à d'autres contextes et particulièrement innovantes dans une logique de diffusion des bonnes pratiques. Ces démarches témoignent de l'engagement des usagers au côté des professionnels dans une approche de partenariat et de co-construction. Le nombre de projets labellisés en région démontre en outre l'appropriation du dispositif label-concours par les acteurs et son utilité comme **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 2020 comme en 2019, 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 les ordres et unions professionnels en faveur du renforcement du respect du droit à l'information et à l'accompagnement des patients, tant par les professionnels de santé libéraux, qu'hospitaliers et salariés.

II | Le périmètre du label et du concours 2020 « Droits des usagers de la santé »

Les thématiques privilégiées

En 2020 comme en 2019, les axes thématiques s'appuient sur les recommandations issues des rapports sur les droits des usagers de la Conférence Nationale de Santé, intègrent les objectifs stratégiques de « Ma Santé 2022 » notamment s'agissant de l'implication des patients dans la formation des professionnels de santé et anticipe la révision des lois de bioéthique, en particulier s'agissant des dispositions qui seront prises pour accompagner les patients face aux enjeux du numérique en santé, des progrès de la génétique et des évolutions que ce texte apportera dans les pratiques médicales.

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, intégrant ces derniers à la formation et à l'évaluation ;
- 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, 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, 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 et de l'éthique (numérique en santé, télémédecine, centres, maisons, réseaux, communautés professionnelles territoriales de santé, soins de santé transfrontaliers, chirurgie ambulatoire, prises en charge à domicile etc.) et par la mobilisation des outils de démocratie participative favorisant l'information et le débat citoyen.

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

Les préconisations

Les bilans des éditions précédentes 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,
- Susciter des projets de partenaires ou sur un périmètre insuffisamment représentés jusqu'alors :
 - o en recherchant l'implication de la médecine de ville, notamment des professionnels de santé en exercice individuel ou collectif tels que les maisons et centres de santé et selon les modes de prise en charge : ambulatoire, à domicile, à distance ;
 - o en identifiant des projets apparentés aux axes sous-représentés tels que ceux relatifs à l'effectivité des droits et à la médiation en santé,
- Veiller à un rééquilibrage entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social .

Les candidats admissibles à la labellisation 2020

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, de retraite, mutuelles ;
- les organismes de formation et recherche, etc.

La nature des projets labellisables

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

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**.

Les résultats du label et du concours 2019 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. L'ensemble des informations sera disponible 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/>

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 sont mises à disposition des ARS.

L'analyse et la sélection des projets

Comme en 2019, il est proposé de confier l'attribution du label « Droits des usagers de la santé » aux ARS, après avis des commissions spécialisées droits des usagers (CSDU), des Conférences Régionales Santé Autonomie (CRSA) et en lien, le cas échéant, avec les Directions Régionales Jeunesse Sports et Cohésion Sociale (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 :

- 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 ;
- être modélisables et/ou transposables à l'ensemble du champ d'activité décrit supra ;
- 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'évolution 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 **7 février 2020** 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 **10 mars 2020**.

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 « Parcours de santé : vos droits » du ministère chargé de la santé 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 III.

Une cérémonie nationale de remise de prix sera organisée le **16 avril 2020**, dans le contexte 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.

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

Intitulé du projet :

Nom du participant :

Catégorie de structure (cocher la case correspondante) :

- association, fondation exerçant leur activité dans les domaines de la santé et/ou 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 ;
- organismes de formation de recherche, etc.

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

Thématiques (cocher la (es) case (s) correspondante (s)) :

- 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, intégrant ces derniers à la formation et l'évaluation ;
- 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. ;
- 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) ;
- 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 ;
- accompagner **les évolutions du système de santé** qu'elles soient organisationnelles ou liées aux innovations (bio) technologiques dans le respect des droits des usagers (numérique en santé, télémédecine, centres, maisons, réseaux, 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.
- Autre (précisez) :

Capacité du projet à être modélisable et/ou transposable à l'ensemble du périmètre de l'offre sanitaire ou médico-sociale		... / 3
Capacité du projet à s'inscrire dans la durée		... / 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, co-construction, co-décision).		... / 5
Originalité du projet/caractère innovant		... / 3
Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, les réalisations concrètes et évaluables)		... / 3
Total note		... / 20
Points forts	Points faibles	

Intitulé du projet :

Nom du rapporteur :

Appréciation générale sur le projet

Propositions du rapporteur

Annexe II – Avis motivant la participation du projet labellisé en région au concours national

Les agences régionales de santé (ARS) transmettent au niveau national, une sélection des meilleurs projets labellisés en région, dans un maximum de 3 par grande région.

Chaque projet labellisé en région admis à concourir est accompagné d'un avis motivant le choix de sa participation au concours national.

Cet avis est élaboré en lien avec les commissions spécialisées « droits des usagers » (CSDU), des conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) et, le cas échéant, avec les directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS).

L'avis sans formalisme particulier a pour finalité de préciser en complément de la grille d'évaluation « projets labellisés admis à concourir » (annexe I) :

- les qualités intrinsèques (expérimentales, novatrices...) du projet qui le distingue des projets labellisés en région la même année,
- les besoins spécifiques satisfaits dans le (s) territoire (s) par la mise en place du projet,

D'une manière générale, l'avis indique tout élément susceptible de différencier le projet labellisé en région, des projets primés au concours national depuis le début du dispositif en 2011 (cf. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/les-laureats-du-concours/article/resultats-du-concours-depuis-2010>).

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

Année d'obtention du label (prix) :

Intitulé de votre projet :

Bref rappel des objectifs :

Domaines dans lesquels votre projet a concouru :

- **Droits collectifs : oui / non | Droits individuels : oui / non**
- **Thématiques (cocher la (es) case (s) correspondante(s)) :**
 - 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 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) ;
 - 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 ;
 - 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, chirurgie ambulatoire, etc.) et par la mobilisation des outils de la démocratie sanitaire favorisant l'information et le débat citoyen.
 - Autre (précisez) :
- **Catégorie de structure (cocher la case correspondante) :**
 - association, fondation exerçant leur activité dans les domaines de la santé et/ou 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 ;
 - organismes de formation 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>
Participation 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 voire du 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>