

Droits des usagers de la santé



Parcours de santé : usagers, vos droits

Cahier des charges du label et du concours 2015

Mars 2015



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 2014 et étendu au champ médico-social et social, le bilan de la labellisation s'avère très positif :

- une dynamique régionale effective et constante avec 23 régions sur 26 impliquées, y compris ultramarines avec l'Océan Indien et la Martinique ;
- une meilleure répartition territoriale avec plus de 170 projets examinés par les commissions spécialisées « Droits des usagers » (CSDU) des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- un nombre constant de candidats au concours depuis 2013 ;
- 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 2015, en tenant compte du retour d'expérience de l'édition 2014, de l'avis de la commission spécialisée « droits des usagers » (CSDU) de la conférence nationale de santé (CNS) et des observations formulées par les agences régionales de santé (ARS).

En 2014, les projets labellisés concernent majoritairement les actions d'information, de formation des professionnels de santé et la participation des usagers et de leurs représentants.

Dans une moindre mesure, les projets labellisés portent 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 2015 s'inscrit dans la stratégie nationale de santé dont l'un des trois piliers est la promotion des droits des usagers dans la logique de parcours – de santé, de soins, de vie – en 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, comme chaque fin d'année, 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, 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 2014 a récompensé 5 lauréats parmi les projets labellisés en région :

- Le centre hospitalier privé de Saint Briec (Bretagne) | « **La passerelle** », dispositif d'accompagnement des personnes dans leur parcours de soins au sein de l'établissement
- Le CODERPA Essonne (Ile-de-France) | « **Inter-CVS** », un réseau d'élus et de présidents de conseils de vie sociale pour les personnes âgées
- Le groupe hospitalier mutualiste de Grenoble (Rhône-Alpes) | « **Le rallye droits des usagers** » pour renforcer les connaissances des professionnels
- L'ADAPEI des Alpes de Haute-Provence (PACA) | « **Rien pour nous sans nous** » promouvoir l'autoreprésentation des personnes handicapées déficientes intellectuelles
- Le centre hospitalier d'Annecy-Genavois (Rhône-Alpes) | « **Handiconsult** » faciliter l'accès aux soins courants des personnes handicapées

Les 5 projets mettent en avant **des expérimentations menées en partenariat** : établissements publics ou privés, associations d'usagers, centres de santé, professionnels de santé, collectivités territoriales, etc. Le jury a choisi de primer des projets mettant en lumière des synergies s'inscrivant dans les parcours de santé, de soins et de vie des usagers. Cela, tout en veillant à l'association des usagers, des patients, des résidents aux différents projets ou à leur implication.

Par ailleurs, les actions promues se rapportent à **des initiatives qui rejoignent les avancées législatives prévues dans les futures lois santé, adaptation de la société au vieillissement et fin de vie et menées par** les acteurs locaux en faveur de l'accès aux droits des usagers de la santé.

Enfin, les efforts menés pour donner corps à la démocratie sanitaire en développant **les actions de type participatif** au sein des établissements de santé ou des structures spécialisées – et **d'accompagnement des personnes** – ont été particulièrement remarquables et encouragés par le jury.

Les 5 projets associent des usagers ou des associations d'usagers : chacun d'entre eux a reçu du ministère un prix de 2 000€.

En 2015 comme en 2014, 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. Mais également, 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 2015 « Droits des usagers de la santé »

Les thématiques privilégiées

En 2015 comme en 2014, 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** (CRUQPC, 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, 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, etc.) et par l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CRUQPC 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 2015

Sont 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.

Les résultats du label et du concours 2014 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 2014, il est proposé de confier l'attribution du label « Droits des usagers de la santé » aux ARS, après avis des CSDU des CRSA. 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, que ceux-ci soient à l'origine du projet ou qu'ils y participent ;
- 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 **02 octobre 2015** dans la limite de 2 par région.

Le jury du concours national se réunira le **5 novembre 2015** : les résultats seront annoncés au niveau national le **3 décembre 2015**.

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 l'année 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, 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** (CRUQPC, 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 CRUQPC 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.).

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		... / 5
Originalité du projet/caractère innovant		... / 2.5
Appréciation générale (sur les supports informationnels, pédagogiques, la participation des usagers à leur élaboration, 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** (CRUQPC, 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 CRUQPC 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>
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, la participation des usagers à leur élaboration, les réalisations concrètes et mesurables)	<i>Vos supports sont-ils toujours adaptés, pensez-vous les faire évoluer, si oui, comment ? si non, pourquoi ? Les usagers sont-ils toujours partie prenante de votre projet ? si oui, dans quelle mesure ? Si non, pour quelle raison ?</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>