



**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**



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.