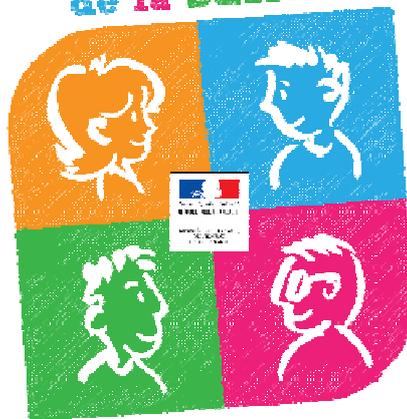


**Droits des usagers
de la santé**



**Concours national
« Droits des usagers de la santé »**

Edition 2015





Les usagers et leurs droits

Accès au dossier médical, lutte contre la douleur, désignation d'une personne de confiance, expression et participation aux politiques de santé... **Autant de droits qui sont une priorité constante du ministère chargé de la santé pour renforcer l'information et l'orientation des patients et des usagers de la santé. En un mot, la « démocratie » en santé.**

Les Français ont de nombreuses attentes à l'égard des acteurs de la santé : protection, transparence et qualité. Satisfaire à leurs attentes résulte du respect de leurs droits. C'est ainsi que depuis 2011, **un dispositif de labellisation** fait émerger tout au long de l'année, grâce à l'appui et à l'expertise des agences régionales de santé (ARS) en lien avec les instances locales de démocratie sanitaire, des projets exemplaires favorisant la connaissance et la promotion des droits de toutes les personnes ayant accès aux soins en tant qu'usagers. Mais également – chacun ayant des attentes spécifiques à faire valoir – de leurs proches et, plus largement, de tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines médical et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou à domicile. Chaque fin d'année, **le concours national « Droits des usagers de la santé »** met en lumière les projets les plus emblématiques par le biais d'une cérémonie de remise de prix. A noter : l'école des hautes études en santé publique (EHESP) a réalisé, à l'initiative du ministère, **une cartographie des 84 projets labellisés depuis 2011**, avec une ventilation entre 4 thèmes prédominants : **l'amélioration du parcours de l'utilisateur et de l'accessibilité aux soins** (28 projets), **le respect des droits des usagers et du droit à l'information** (47 projets), **la prise en compte de l'utilisateur dans l'organisation de l'établissement ou du service** (5 projets), **la communication et la promotion des droits des usagers** (2 projets). Se dégage d'ores et déjà une forte participation des usagers aux projets labellisés. Cette première étude donnera prochainement lieu à un projet de recherche porté par l'institut pour la démocratie en santé (IPDS).

Par ailleurs, le ministère met à la disposition de tous, notamment au sein de son espace internet « Droits des usagers de la santé », **un guide pratique intitulé « Usagers : votre santé, vos droits »**, conçu en collaboration avec le défenseur des droits. Structuré autour de 5 thématiques – **l'accès aux soins, le patient acteur de sa santé, l'information sur la qualité des soins, l'information sur la fin de vie, l'exercice des droits** – le guide se compose de 26 fiches pratiques et pédagogiques, résumant les points clés à retenir ainsi que les contacts à prendre.



Pour le ministère, l'objectif de ces dispositifs et de ces actions concrètes est de renforcer la confiance qui unit les Français à tous les acteurs de leur système de santé. En cela, les projets de loi de modernisation de notre système de santé et d'adaptation de la société au vieillissement ainsi que la proposition de loi « fin de vie » – tous 3 actuellement en débat au parlement – nous y conduiront. En effet, ils traduisissent entre autre l'attention portée à la démocratie sanitaire.



Le dispositif de labellisation : une dynamique au niveau des territoires

2014 : ce qu'il faut retenir de la 4^{ème} édition

23 régions ont participé au dispositif de labellisation de projets locaux et attribué, via les ARS en lien avec les instances locales de démocratie sanitaire, plus de **60 labels sur plus de 170 projets examinés** (contre 145 en 2013).

Depuis 4 ans, cette dynamique positive se confirme – voire s’amplifie – aux niveaux national, régional et local : en 2014, elle s’est même étendue de manière notable au secteur médico-social.

L’action des ARS s’est renforcée grâce à l’implication constante des acteurs de terrain : une meilleure répartition des projets a été constatée sur l’ensemble du territoire – y compris ultramarin avec l’océan indien et la Martinique – avec un nombre constant de candidats au concours.



Du côté... des lauréats 2014

Parmi les 60 projets labellisés, 5 lauréats du concours national : retour sur ces démarches emblématiques...

- 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** » pour promouvoir l’autoreprésentation des personnes handicapées déficientes intellectuelles
- Le centre hospitalier d’Annecy-Genevois (Rhône-Alpes) | « **Handiconsult** » pour faciliter l’accès aux soins courants des personnes handicapées

Chacun des lauréats a reçu un prix de 2 000 € et bénéficié de la valorisation de son projet au travers d’actions de communication nationales et régionales.

Les actions promues se sont rapportées à des initiatives permettant d’aller **au-delà de ce que le dispositif juridique prévoit** pour les acteurs locaux en faveur de l’accès aux droits des usagers de la santé.



Pour 2015...

En 2015, le ministère chargé de la santé a pu disposer d'un retour sur le bénéfice tangible de la labellisation, à la fois pour la visibilité offerte aux projets récompensés en 2014 ainsi que sur leur essor.

Afin de maintenir cette dynamique axée sur la proximité et la synergie d'action de l'ensemble des acteurs institutionnels, associatifs et professionnels, le ministère chargé de la santé a décidé de renouveler le dispositif de labellisation. Cela, 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 référents « démocratie sanitaire » des ARS.

Les porteurs de projet – professionnels de santé, associations, établissements de santé et médico-sociaux, organismes d'assurance maladie, maisons de santé pluridisciplinaires, fédérations hospitalières, agences sanitaires, institutions, collectivité territoriales... – ont été invités à engager des actions autour de **6 axes 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 (mineurs, majeurs protégés, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes, étrangères, placées sous main de justice...)
- 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 médicaux, les médiateurs non médicaux, les personnes qualifiées...
- 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, les conseils généraux, les organisations et ordres professionnels, les ARS...
- 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...) 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...).

(Thématiques indicatives)



Le concours « Droits des usagers de la santé » 2015

Après avis des CSDU au sein des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) concernées, les candidats sélectionnés par les ARS – au nombre de 2 maximum par région – ont été admis à concourir.

Le jury du concours 2015 s'est réuni le 5 novembre. Etaient représentés :

- **les usagers**, avec le collectif interassociatif sur la santé (CISS), le mouvement « Agir pour tous pour la dignité » (ATD quart monde), le comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA), la CNS, la commission nationale d'agrément (CNA) et le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
- **les établissements de santé**, avec la fédération hospitalière de France (FHF), la fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et la fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
- **les professionnels salariés**, avec l'union confédérale des médecins salariés de France (UCMSF)
- les référents « démocratie sanitaire » des **ARS** et des directions régionales de la jeunesse, de la cohésion sociale et des sports (**DRJSCS**)
- **les autorités administratives indépendantes** comme la haute autorité de santé (HAS), l'agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et le défenseur des droits
- **les directions compétentes des ministères** chargés de la santé, des solidarités et de la cohésion sociale.

Au total, 30 dossiers ont été examinés par le jury : après délibération, 5 lauréats ont été distingués et seront récompensés par un prix.

Les 5 projets mettent en avant **des démarches intégrant pleinement la participation des usagers, des patients ou des résidents aux projets**, de la simple information à la co-construction des projets en tant que telle.

Par ailleurs, **les initiatives « ouvrant les murs » des établissements de santé, des services de soins ou des structures spécialisées** et permettant, ainsi, d'aller à la rencontre des populations concernées – entre autre à domicile – ont été particulièrement distingués par le jury.

Enfin, l'une des actions promues donne corps concrètement à la démocratie sanitaire en développant **les actions de type participatif** au sein d'un établissement de santé.

Les 5 projets lauréats sont modélisables, transposables : ils s'inscrivent dans la durée, s'attachent à favoriser l'appropriation des droits par tous – y compris par des populations en situation difficile –. Ils ont une visée pédagogique, sont originaux ou comblent un vide.

Les tendances et les chiffres clés de l'édition 2015

A retenir : une dynamique soutenue de la part des **ARS**, une implication des **acteurs de terrain** qui ne se dément pas, une ouverture confirmée vers le secteur médico-social et social, un nombre constant de **candidats** au concours depuis 2013.

Plus de **160** projets examinés par **21** régions participantes sur 26, pour plus de **60** labels attribués et consultables sur l'espace « Droits des usagers de la santé », onglet « En région » :

www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers

5 lauréats qui se répartissent entre :

- une association
- 4 établissements de santé publics ou privés : un centre hospitalier, un centre hospitalier de proximité, un établissement public de santé mentale, un groupement hospitalier privé à but non lucratif



Les lauréats 2015

- Association Médecins du Monde de Rouen (Haute-Normandie) | **Prévention et réduction des risques pour les personnes travailleuses du sexe**
- Centre hospitalier d'Argenteuil (Ile-de-France) | **Intégration des proches dans la prise en charge du patient en réanimation**
- Hôpital local Jean-Baptiste-Caron de Crèvecœur-le-Grand (Picardie) | **Accompagnement de la douleur à domicile**
- Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve de Lamballe (Bretagne) | **Développement de la démocratie en santé**
- EPSM Lille Métropole (Nord-Pas-de-Calais) | **Chronique du tiers exclu**

**Tous les projets associent des usagers ou des associations d'usagers.
Chaque équipe lauréate recevra un prix de 2 000€.**





Lauréat du concours « Droits des usagers de la santé » 2015 Association Médecins du Monde (Haute-Normandie)

Intitulé du projet

Prévention et réduction des risques pour les personnes travailleuses du sexe

Depuis une quinzaine d'années, l'association Médecins du monde accompagne à Rouen les personnes travailleuses du sexe, lors de maraudes. **Les membres de l'association avaient en effet compris que ces personnes ne viendraient pas d'elles-mêmes dans les locaux : dès lors, il fallait prendre les devants et aller à leur rencontre.**

A leur contact, les membres ont fait un autre constat : cette population travaillant dans la rue, très isolée et très fragilisée, ne bénéficiait d'aucune prise en charge sanitaire.

Une fois le lien et la confiance établis, Médecins du Monde a pu créer un accueil de jour, ainsi qu'un numéro de téléphone dédié. L'objectif est ainsi d'aller plus loin, d'aider les personnes travailleuses du sexe à s'autonomiser et de répondre à leurs besoins spécifiques.



Contact : Christian Cartier, délégué régional | normandie@medecinsdumonde.net



Lauréat du concours « Droits des usagers de la santé » 2015 Centre hospitalier d'Argenteuil (Ile-de-France)

Intitulé du projet

Intégration des proches dans la prise en charge du patient en réanimation

Au centre hospitalier d'Argenteuil, la question de l'accueil et de l'intégration des familles dans le parcours de soins des patients est abordée depuis plusieurs années.

Au sein du service de réanimation, **un groupe de travail a démontré que cette intégration permettait de réduire les symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique des patients et de leurs proches**, alors même que l'environnement médical est pourtant très présent – voire impressionnant – dans ce service.

Ainsi, depuis plus de 5 ans, le service de réanimation a décidé d'accueillir les familles 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, en les impliquant pleinement dans cette réorganisation.



Contact : Diane Lecerf, juriste chargée de la clientèle | diane.lecerf@ch-argenteuil.fr



Lauréat du concours « Droits des usagers de la santé » 2015 Hôpital local Jean-Baptiste-Caron (Picardie)

Intitulé du projet

Accompagnement de la douleur à domicile

A l'hôpital local de Crèvecœur-le-Grand, la notion de douleur et sa prise en charge font partie intégrante des dispositifs de soins, que ce soit au sein de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou du service de soins de suite et de réadaptation (SSR).

Dans le cadre de groupes de travail avec les professionnels de santé référents, **la question de la prise en charge de la douleur à domicile s'est donc posée, puisque les patients du SSR n'ont pas vocation à demeurer au sein de l'établissement.**

Ainsi, les infirmiers et les aides-soignants référents du service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les représentants de la direction de l'hôpital ont voulu créer un dispositif coordonné, intégrant la parole des usagers, pour poursuivre la prise en charge de la douleur à domicile.



Contact : Mylène Voisot, cadre coordonnatrice des soins |
voisot.hopital.crevecoeur@orange.fr



Lauréat du concours « Droits des usagers de la santé » 2015 Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve (Bretagne)

Intitulé du projet

Développement de la démocratie en santé

HSTV – pour Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve – est un groupe pluridisciplinaire à dominante médicale de courts et moyens séjours, de chirurgie et d’urgence. Mais aussi médico-sociale avec des établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des foyers pour personnes handicapées.

Le groupe s’est structuré autour d’un axe : associer les usagers et leurs représentants au processus global de décision, y compris stratégique.

Au-delà d’une simple réflexion, la direction du groupe a voulu mettre en pratique cette co-construction pour un développement concret de la démocratie en santé et de sa mise en application.



Contact : Alain Tanguy, directeur général délégué | atanguy@hospitalite-stv.org



Lauréat du concours « Droits des usagers de la santé » 2014 EPSM Lille Métropole (Nord-Pas-de-Calais)

Intitulé du projet

Chronique du tiers exclu

A l'occasion de ses 400 ans, l'établissement public de santé mentale (EPSM) Lille Métropole a voulu retracer une partie de son histoire dans un film, en donnant la parole aux équipes soignantes – d'hier et d'aujourd'hui – ainsi qu'aux patients. Une cinéaste ayant déjà travaillé avec l'établissement fut en charge du projet.

Très vite, les patients de l'établissement ont pris ce projet de film à bras le corps, pour (ré)interpréter eux-mêmes des scènes – parfois belles ou plus sombres – vécues au sein de l'hôpital.

Le projet, toujours en cours, a dépassé toutes les attentes, tant pour la cinéaste que pour les équipes soignantes et les usagers.



Contacts : Claire Angelini, cinéaste | info@claire-angelini.eu | [Bertrand](#) et Bernard Lavoisy, médecin chef de service | 03 20 10 20 10 (EPSM Lille-Métropole)



Notes

