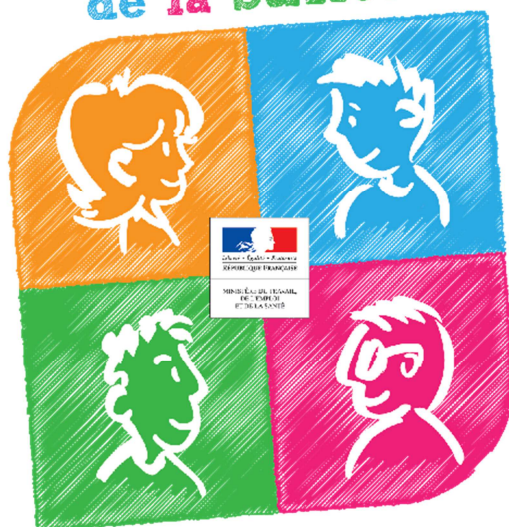


Droits des usagers de la santé



Concours national « Droits des usagers de la santé »

Edition 2016-17

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 à faire vivre 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, 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. A l'issue de chaque campagne de labellisation, **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 étude portant sur les critères favorisant la réplique des projets labellisés sur l'ensemble du territoire.** Cette 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 « Parcours de santé, vos droits », **des fiches pratiques sur un certain nombre de droits**, conçues en collaboration avec le défenseur des droits.



L'objectif de ces actions concrètes est de renforcer le lien de confiance entre les usagers – patients, résidents, aidants et entourage – et les acteurs du système de santé. En cela, les lois de modernisation de notre système de santé, d'adaptation de la société au vieillissement et « fin de vie » nous y conduiront toutes 3. En effet, elles traduisissent entre autre l'attention portée à la démocratie sanitaire.

Le dispositif de labellisation : une dynamique au niveau des territoires

2015 : ce qu'il faut retenir de la 5^{ème} édition

21 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 160 projets examinés**.

Depuis 5 ans, cette dynamique positive se confirme – voire s'amplifie – aux niveaux national, régional et local : depuis 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 un nombre constant de candidats au concours.

Du côté... des lauréats 2015

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

- l'association Médecins du Monde de Rouen (Haute Normandie) | **Prévention et réduction des risques pour les personnes travailleuses du sexe**
- le centre hospitalier d'Argenteuil (Ile-de-France) | **L'intégration des proches dans la prise en charge du patient en réanimation**
- l'hôpital local Jean-Baptiste-Caron de Crèvecœur-le-Grand (Picardie) | **L'accompagnement de la douleur à domicile**
- l'hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve de Lamballe (Bretagne) | **Le développement de la démocratie en santé**
- l'EPSM Lille Métropole (Nord-Pas-de-Calais) | **Chronique du tiers exclus**

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 2016-17...

En 2016-2017, 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 2015 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 2015, de l'avis de la commission spécialisée « droits des usagers » (CSDU) de la conférence nationale de santé (CNS), des observations formulées par les référents « démocratie sanitaire » des ARS et des préconisations de l'EHESP résultant de l'étude initiée par le ministère pour mieux évaluer et prendre en compte la participation des usagers aux projets labellisés.

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** (CDU, 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 (établissements, conseils généraux, ordres et organisations professionnels, ARS, conseils territoriaux de santé ...) 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** 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 » 2016-17

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 2016-2017 s'est réuni le 9 mars. Etaient représentés :

- **les usagers**, avec le collectif interassociatif sur la santé (CISS), le mouvement « Agir pour tous pour la dignité » (ATD quart monde), le haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), la conférence nationale de santé (CNS), la commission nationale d'agrément (CNA) et le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH)
- **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 de santé**, 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), et le défenseur des droits
- **les directions compétentes des ministères** chargés de la santé, des solidarités et de la cohésion sociale.

Au total, 24 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 favorisant la cohésion sociale par la démarche « d'aller vers » les publics éloignés** – entre autre à domicile – ont été particulièrement distinguées par le jury.

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 2016-2017

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 **175** projets examinés par **13** régions participantes sur 17, pour plus de **70** labels attribués et consultables sur l'espace « Parcours de santé, vos droits », rubrique « Bonnes pratiques en région »

social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits

5 lauréats qui se répartissent entre :

- 2 associations gestionnaires d'établissements
- 1 association de patients
- 1 établissement de santé public
- 1 collectivité territoriale.

Les lauréats 2016-17

- l'ADAPEI de l'Oise-Etouy (Hauts-de-France) | **Le jeu KESKESEX**
- l'AFAD du Bourbonnais (Auvergne-Rhône-Alpes) | **Un véhicule itinérant pour la promotion de la santé et des droits des usagers**
- le CCAS de la Voulte-sur-Rhône (Auvergne-Rhône-Alpes) | **L'ordonnance visuelle**
- l'association du centre de rééducation motrice de Champagne-Fagnières (Grand-Est) | **Les compte rendus de conseil de vie sociale sous forme de journal vidéo**
- le CHR Metz-Thionville (Grand-Est) | **Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants**

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



Les lauréat du concours « Droits des usagers de la santé » 2016-17

ADAPEI de l'Oise-Etouy (Hauts-de-France)

- **Le jeu KESKESEX**

Au moyen d'un jeu de l'oie adapté, le projet permet de rendre concret et pragmatique la découverte de l'accès à la vie sexuelle et affective. **Les équipes éducatives, les familles et l'ADAPEI de l'Oise ont souhaité « donner des clés » aux personnes en situation de handicap mental pour qu'elles accèdent à une sexualité comprise et assumée, plutôt que pulsionnelle et subie.**

Les personnes en situation de handicap mental ne bénéficient pas comme tout un chacun de l'expression, de la compréhension et des codes qui entourent la sexualité, que ce soit par leurs parents, leurs camarades, leurs frères et sœurs etc.

C'est en s'engageant dans une véritable dynamique favorisant le droit à une vie sexuelle et affective pour les personnes en situation de handicap mental, qu'il est plus facile, avec le jeu, d'aborder de manière décomplexée cette thématique majeure et parfois difficile à appréhender.

– **Contact :** Martine Michel, directrice du secteur habitat | martine.michel@adapei60.org

Association française d'aide aux diabétiques du Bourbonnais (AFADB Montluçon, Auvergne-Rhône-Alpes)

- **Un véhicule itinérant pour la promotion de la santé et des droits des usagers**

Dans un département en ruralité dite « profonde », il faut se rendre au plus près des usagers pour faire connaître leurs droits. En sillonnant les routes du Bourbonnais et de l'Auvergne avec un véhicule itinérant, l'association va à la rencontre des personnes âgées, isolées, précaires ou en quartier prioritaire.

Les bénévoles de l'association mais aussi les représentants des usagers ont **une double action : d'information et de prévention du diabète et de promotion des droits des usagers**. C'est un accompagnement personnalisé proposé à la population, par le biais d'entretiens.

Ainsi, depuis plus 2011, ce sont plus de 43 000 kms parcourus, 89 communes visitées et 3 500 personnes rencontrées.

– **Contact :** Patrick Aufrère, président | diabete.afadb@gmail.com

Centre communal d'action sociale de la Voulte-sur-Rhône (Auvergne-Rhône Alpes)

- **L'ordonnance visuelle**

Dans un atelier d'alphabétisation et de lutte contre l'illettrisme, des participants ont manifesté leurs craintes, depuis un accident médicamenteux, de prendre des médicaments ou d'en délivrer à leurs enfants. Le CCAS de la Voulte-sur-Rhône a entendu les préoccupations de ces personnes et a inscrit en 2012, dans le contrat urbain de cohésion sociale, un projet d'ordonnance visuelle.

Ces personnes n'osaient pas faire part, tant aux professionnels de santé qu'à leur entourage, de leur incapacité à comprendre une ordonnance. **La sécurité de ces personnes ainsi que leur autonomie dans l'observance de la prescription devaient être restaurées.**

Ainsi, grâce à la mobilisation des professionnels du secteur social, du secteur sanitaire et des participants à l'atelier d'alphabétisation, l'ordonnance visuelle est née. La traduction visuelle de la prescription médicamenteuse limite les risques et rend autonome son utilisateur.

L'ordonnance initialement créée pour des publics ayant des difficultés de compréhension de la langue française a déjà connu d'autres utilisations, notamment pour des publics sourds et malentendants : il s'agit d'un support facilitant véritablement la communication.

– **Contact** : Lydia Lescot, chargée de mission | lydia.lescot@ccaslavoultessurhone.fr

Association du centre de rééducation motrice de Champagne-Fagnières (Grand-Est)

- **Les comptes rendus de conseil de vie sociale sous forme de journal vidéo**

Le conseil de vie sociale (CVS) en tant qu'instance de démocratie est peu attractif et peu accessible. En 2014, à l'occasion d'un CVS, ont été discutées des modalités pour rendre l'instance plus lisible, susciter l'intérêt des jeunes résidents et de leurs parents.

Dynamiser le conseil de vie sociale et impliquer davantage les jeunes résidents dans la vie de l'établissement qui est aussi le leur, tels sont les objectifs des comptes rendus sous la forme d'un journal vidéo.

Ce format a donné une dimension renouvelée au CVS, combinant information, formation et plaisir. Les informations sont diffusées sous la forme d'un journal télévisé, réalisé par et pour les jeunes avec le soutien d'un vidéaste réalisateur. Le jeune public se forme aux techniques vidéo, à la présentation de l'information : la notion de plaisir est très présente.

– **Contact** : Michel Tanguy, directeur | contact@crmc.fr

Centre hospitalier régional Metz-Thionville (Grand-Est)

- **Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants**

Les associations d'usagers sourds et malentendants ont fait connaître les difficultés de communication pour la prise de rendez-vous, les demandes de renseignements, plus globalement l'accès aux soins dans un établissement de santé. Le CHR de Metz-Thionville a cherché à améliorer l'autonomie des usagers sourds et malentendants. Désormais, la prise de rendez-vous peut se faire au moyen d'une application disponible sur les téléphones portables.

Les associations d'usagers et leurs partenaires ont construit ensemble un dispositif rendant autonome l'utilisateur sourd et malentendant. Plusieurs sites ont déjà mis en place l'outil de télé-transcription instantanée mettant en relation les usagers et les personnels de l'établissement. Le recours à une tierce personne, ami ou famille, n'est plus nécessaire et la confidentialité ainsi que les informations personnelles sont assurées.

Les associations de personnes sourdes et malentendantes participent à l'évaluation du dispositif et ont suggéré que les secrétariats médicaux soient sensibilisés à l'application.

- **Contact :** *Katia Rebelo-Sewastianow, directrice adjointe* | k.rebelo-sewastianow@chr-metz-thionville.fr



Notes

Droits des usagers de la santé

