



Jeudi 24 février 2011

DOSSIER DE PRESSE

Remise du rapport « 2011, Année des patients et de leurs droits »

Contact presse – Secrétariat d'Etat chargé de la Santé : 01 44 38 28 12
presse.berra@cab.travail-sante.gouv.fr

Pourquoi une Année des patients et de leurs droits ?

La défense des droits des patients, le respect de la dignité de la personne malade, la promotion de la place des usagers, sont des éléments fondamentaux dans notre système de santé. Notre pays dispose à ce sujet d'un corpus législatif et réglementaire conséquent. La loi « Hôpital patients santé territoires » du 21 juillet 2009 donne notamment aux usagers une parole et une place inégalées dans la gouvernance du système de santé. Ce nouvel édifice permet notamment aux représentants des patients de prendre activement part aux politiques de santé menées en région par les Agences régionales de santé (ARS).

Au-delà du champ des droits, de nouvelles aspirations citoyennes se font jour en matière de santé¹. Les Français aspirent à une prise en charge de qualité, respectueuse de leur intégrité et de leur singularité, d'où l'intérêt d'une réflexion sur les facteurs de bien-être. On assiste en outre à une évolution sociétale importante, où les citoyens sont, beaucoup plus que par le passé, impliqués dans la gestion de leur propre santé. Il faut intégrer ces évolutions et anticiper ces mutations.

Pourtant, aujourd'hui, les droits des usagers du système de santé sont largement méconnus par nos concitoyens. Dans un récent sondage BVA², à la question « Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ? », 70 % des interviewés répondaient « non »³. Modalités d'accès au dossier médical, personne de confiance, directives anticipées, accès à l'information, consentement... la lisibilité des droits pour le citoyen est encore insuffisante et des efforts doivent être faits pour les rendre plus accessibles à chacun. De même, il est nécessaire de réfléchir à un renforcement des droits collectifs, c'est-à-dire la participation des usagers dans les instances de santé.

Le premier droit, c'est de connaître ses droits : c'est la raison d'être l'Année des patients et de leurs droits.

¹ Voir annexe 1 Typologie des Droits des patients.

² Voir annexe 2 Principaux enseignements du sondage BVA. L'institut BVA a réalisé ce sondage par téléphone du 10 au 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 Français, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, profession de l'interviewé après stratification par région.

Les travaux préparatoires à l'Année des patients et de leurs droits :

La présentation du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits », placé sous la présidence de Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste, a fait l'objet d'une conférence de presse le 5 octobre dernier. Trois missions ont été lancées pour nourrir la réflexion, contribuer à l'animation du dispositif en 2011, et proposer des pistes d'action pour promouvoir les patients et leurs droits⁴ :

- La mission « **Faire vivre les droits des patients** », confiée à Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini⁵ ;
- La mission « **La bientraitance et la qualité de service à l'hôpital** », confiée à Michelle Bressand, Michel Schmitt, et Martine Chriqui-Reinecke⁶ ;
- La mission « **Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé** », pilotée par Emmanuel Hirsch, Nicolas Brun et Joelle Kivits⁷.

Près d'une décennie après la promulgation de la loi droits des malades du 4 mars 2002, ces missions répondaient à l'objectif de disposer d'un bilan global sur l'impact des droits affirmés et sur la place des patients dans le système de santé, à la lumière des évolutions en cours.

Le dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits s'inscrit ainsi dans le droit fil de l'affirmation continue des droits des patients depuis près d'une décennie, avec le souci d'identifier les principales actions utiles pour lui donner une pleine efficacité.

⁴ Voir annexe 7 synthèses des trois rapports des missions.

⁵ Respectivement conseiller santé du médiateur de la République, et responsable du pôle démocratie sanitaire à l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France

⁶ Respectivement conseillère générale des établissements de santé, médecin radiologue et psychologue

⁷ Respectivement directeur de l'espace éthique de l'AP-HP, chargé de mission à l'Unaf et président d'honneur du CISS, sociologue,

1. LE CONTEXTE DE LANCEMENT DES MISSIONS

1.1. Les droits des patients ont fait l'objet d'une structuration juridique et institutionnelle importante en France au cours de la dernière décennie.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, précédée d'Etats généraux de la santé en 1997 et 1998, constitue le point de départ de cette évolution. Elle appréhende les droits des malades dans leur double dimension individuelle et collective.

Du côté des droits individuels, outre la reconnaissance du droit des malades à l'indemnisation de l'aléa thérapeutique⁸, elle reconnaît notamment le droit d'accès au dossier médical, le droit à l'information du patient, et le droit au consentement.

Du côté des droits collectifs, elle organise en particulier la représentation des usagers au sein du système de santé, et reconnaît aux associations d'usagers la possibilité d'agir en justice pour défendre les patients.

Diverses lois sont venues compléter ces dispositions. On peut mentionner notamment :

- la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, qui confie notamment à la Conférence nationale de santé le soin d'élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, sur la base des rapports transmis par les conférences régionales de santé.
- la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) renforce à son tour la place des représentants des patients dans le système de santé.

⁸ Réparation des accidents médicaux non fautifs

1.2. La nécessité d'un bilan, près d'une décennie après l'entrée en vigueur de la loi droits des malades

En 2009, la Conférence nationale de santé a produit un premier bilan du respect des droits individuels et collectifs des usagers⁹. Au nombre de ses recommandations, figuraient notamment l'objectif d'une meilleure visibilité et lisibilité des droits, celui d'améliorer l'information des usagers sur les services et prestations de santé, et enfin de renforcer la démocratie sanitaire.

Dans le même temps, la loi « hôpital, patients, santé et territoires » du 21 janvier 2009 a proposé plusieurs dispositions pour conforter la démocratie sanitaire et le respect des droits des patients. Elle prévoit la représentation des patients dans les CSRA et conférences de territoires. Elle confie aux ARS la mission de contribuer à la réduction de la maltraitance et à la promotion de la bientraitance dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux. Elle met l'accent sur l'accès aux soins de tous les patients, et sanctionne les refus de soins. Elle met enfin l'accent sur le développement de nouvelles technologies (télémédecine) ou de nouvelles modalités de soins (éducation thérapeutique) pour faire progresser l'accès aux soins et l'autonomie des patients.

Il paraissait important de lancer une réflexion pour accompagner ces avancées, conforter la démocratie sanitaire, mieux identifier les nouvelles problématiques liées à l'évolution des soins et des technologies, et mieux répondre aux attentes de la société.

1.3. En cohérence avec le lancement de ces trois missions, l'étude BVA¹⁰ sur la perception des droits des patients par les Français met en évidence certains points de préoccupation relatifs au respect des droits et à la démocratie sanitaire.

Réalisée à la demande du ministère de la Santé à la fin de l'été, cette étude confirme la nécessité d'engager une dynamique d'information et de promotion des droits des patients. Au-delà de la tonalité globalement positive qu'elle reflète -conforme à tous les résultats des enquêtes mesurant la satisfaction des Français à l'égard de leur système de santé- cette étude met en évidence plusieurs points de préoccupation qui confirment la pertinence des missions lancées : faible visibilité des droits et faible notoriété des dispositifs de démocratie sanitaire ; difficultés persistantes d'accès des patients à leurs données aux

⁹ « Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers », juin 2009.

données personnelles de santé ; difficultés d'accès à la conciliation et à l'indemnisation en cas de problème, difficultés ponctuelles du respect des patients et de leurs droits à l'hôpital¹¹ ; attentes mitigées des citoyens à l'égard d'une perspective de participation accrue des patients à leur prise en charge¹².

Cette brève mise en perspective met en évidence deux constats essentiels :

- Les patients sont devenus des acteurs à part entière du système de santé, et leurs droits ne sont pas contestés. Ce mouvement ne peut que continuer à s'affirmer ;
- Il doit toutefois être soutenu et accompagné pour gagner en audience, en visibilité, et avoir plus d'impact sur les décisions des autorités sanitaires, comme sur la gestion des établissements et services de santé.

Les trois missions conduites ont pour ambition d'éclairer les pistes à privilégier pour la promotion des patients et de leurs droits, à la lumière des nouveaux enjeux du système de santé et des attentes de la société.

- **La mission « Faire vivre les droits des patients »** s'est attachée à brosser un tableau très complet des droits individuels et collectifs aujourd'hui reconnus, et à apprécier leur lisibilité, leur visibilité, leur effectivité, ainsi que la nécessité de les compléter sur certains points. Elle propose une série de mesures pour renforcer les droits individuels, et conforter les droits collectifs.
- **La mission « La bientraitance à l'hôpital »** avait pour tâche de contribuer à l'essor des démarches de bientraitance dans les établissements de santé. Elle propose une définition de cette notion, identifie les jalons et les outils nécessaires au déploiement de la bientraitance, et s'attache à dessiner un cadre d'ensemble pour généraliser ces démarches.
- **La mission « Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »** s'est penchée sur les évolutions de l'organisation des soins et le développement des usages d'Internet. Elle formule une série de recommandations pour renforcer les droits des patients et mieux répondre à leurs attentes dans ce contexte.

¹¹ 8 % des personnes considèrent que leurs droits n'ont pas été bien respectés par les personnels soignants et médicaux à l'hôpital.

¹² 50 % y sont favorables et 50 % défavorables, ce qui témoigne de certaines craintes.

Les rapports remis par ces trois missions peuvent être consultés sur l'espace « usagers » du Ministère de la santé <http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html>. Leurs synthèses figurent en annexe du présent document.

Les développements qui suivent se limitent à présenter quelques thématiques importantes pour le respect des droits des patients et la place des usagers au sein du système de santé.

2. DE NOUVEAUX ENJEUX POUR LES PATIENTS ET LEURS DROITS

Au regard des évolutions du système de santé, des nouvelles attentes de la société, et du bilan effectué, quatre grands enjeux sont apparus plus particulièrement pertinents pour mieux garantir le respect des droits des patients et leur place dans le système de santé :

- **Impliquer les professionnels de santé** dans la promotion des droits des patients est une préoccupation primordiale. C'est d'eux que dépendent au premier chef les avancées pour conforter l'autonomie des patients, leur information, et in fine la qualité des soins dispensés. L'évolution vers des relations de soins plus partenariales, où le patient est appelé à jouer un rôle plus actif (éducation thérapeutique, télémédecine...) et davantage pluridisciplinaire vient renforcer cette exigence. Beaucoup de professionnels sont d'ailleurs prêts à s'y investir comme l'atteste une récente étude de la DREES¹³.

¹³ Éducation thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile - DREES Etudes et résultats n° 753 - 17 février 2011. 90% des médecins interrogés sur dix sont favorables à la mise en place d'un programme d'ETP, pour tous ou certains de leurs patients atteints de maladie chronique (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires). Soit pour le dispenser eux-mêmes (75% des praticiens s'y déclarent prêts à certaines conditions), soit en déléguant sa réalisation à des professionnels paramédicaux. Les médecins sont également très favorables à l'hospitalisation à domicile.

- **Exercer la vigilance nécessaire à l'égard du déploiement des nouvelles technologies et des nouvelles modalités de soins** constitue un deuxième impératif. Ces évolutions suscitent beaucoup d'attentes, mais aussi des craintes pour le respect des droits des patients (égalité d'accès aux soins, droit à l'information, au consentement, au respect de la vie privée..). Les patients font aujourd'hui confiance au système de santé et aux professionnels. Il s'agit de préserver ce capital de confiance en étant attentif à ces risques. Les conditions de déploiement et de suivi de ces nouveaux outils de soins apparaissent déterminantes pour les contrôler.
- **Promouvoir la transparence de l'offre de soins** répond à une véritable attente. Les patients peinent à s'orienter dans le système de soins. Ils manquent d'éléments pour choisir en toute connaissance de cause le professionnel ou la structure de soins dont ils ont besoin. Or, garantir le libre choix du patient et l'égal accès de tous à des soins de qualité impose de faciliter l'orientation du patient, en mettant à sa disposition tous les éléments nécessaires pour exercer ses choix. L'objectif est de mettre à disposition de tous les usagers une sorte de « GPS santé ». Cette transparence devrait également exercer des effets favorables sur la qualité des soins et la modération tarifaire.
- Enfin, il est indispensable de **dynamiser la démocratie sanitaire**, comme le montrent les éléments qui précèdent. Il s'agit notamment de promouvoir une approche plus globale, plus transversale, et plus opérationnelle des actions de santé, en sollicitant l'avis de ses bénéficiaires directs, les patients et les usagers. Il s'agit aussi de mieux faire respecter les droits des patients, en impliquant leurs représentants dans les dispositifs de contrôle et de recours. Diverses options peuvent être envisagées dans cette perspective, y compris le renforcement des moyens de la démocratie sanitaire.

Quelques pistes sont présentées ci-dessous pour approfondir le débat autour de ces axes, et préciser les actions et mesures nécessaires pour leur donner une portée opérationnelle.

2.1. Impliquer les professionnels dans la promotion des droits des patients

Eléments de problématique :

- Dépasser la vision juridique défensive que les professionnels de santé ont des droits des patients pour aller vers une relation véritablement partenariale.
- Faciliter le dépassement des obstacles à l'information des patients et leur participation aux décisions les concernant.

Enjeux :

- Une information et une participation effective des patients, adaptée aux nouveaux contextes de soins
- La qualité, la sécurité et l'efficacité des soins
- Le développement des coopérations interprofessionnelles
- Des relations de soins plus satisfaisantes pour tous

Quelques questions à approfondir :

- Mieux informer et mieux associer le patient à la relation de soins: quels obstacles, quels leviers ?
- Mieux intégrer les usages d'internet et les informations du patient dans la relation de soins : pourquoi, comment ?
- Quelle place pour l'expertise des patients dans la relation de soins et dans l'éducation thérapeutique (formation des professionnels, évaluation de leurs pratiques...)?
- Bien-être et qualité des soins, comment faciliter l'implication des professionnels dans ces démarches ?

2.2. Concilier droits des patients et essor des nouvelles technologies et des nouvelles modalités de soin

Eléments de problématique :

- Le développement accéléré des technologies facilite de nouvelles modalités de prise en charge, notamment au domicile du patient ou en institution (cf. HAD, télémédecine et télésurveillance). Porteuses d'améliorations pour la qualité, la sécurité des soins, et l'accès aux soins, ces évolutions suscitent aussi des inquiétudes.

Enjeux :

- L'égal accès de tous à des soins de qualité, la confidentialité des données de santé et la protection de la vie privée, la coordination des intervenants, le bien-être du patient et de ses proches, la confiance des patients dans le système de santé

Questions à approfondir :

- Quels modes de régulation et de contrôle mettre en place pour préserver les droits des patients face à l'essor des nouvelles technologies et des modalités de soins associées ?

2.3. *Promouvoir la transparence de l'offre de soins*

La problématique :

- On assiste aujourd'hui à une multiplication des informations sur les structures et les services de santé. Pour autant, l'utilisateur ne dispose pas d'une information globale et organisée, lui permettant de mettre en regard la disponibilité, l'accessibilité, les prix, la qualité et la sécurité des différents prestataires de soins sur le territoire. Les enquêtes montrent pourtant que les patients souhaitent disposer d'une telle information. Les inégalités d'information entre usagers apparaissent d'ailleurs comme l'un des facteurs principaux d'inégalité pour l'accès à des soins de qualité.

Les enjeux :

- L'égalité de protection de la santé de tous, le droit à l'information et le droit à l'autonomie des patients, la modération tarifaire et le renforcement des démarches de qualité et de performance.

Les questions susceptibles d'être approfondies :

- Comment mieux cerner les attentes des usagers : disponibilité, qualité, prix, des prestataires des prestations de santé (que faut-il mettre sur internet ?) ?
- La transparence, jusqu'où ? Quels risques, quelles limites et quels droits pour les professionnels et les structures concernés ?

2.4. Dynamiser la démocratie sanitaire

La problématique :

- La démocratie sanitaire peine à s'affirmer. Les instances (pôle santé du médiateur de la république, CRUQPC des hôpitaux) sont mal identifiées. L'association des représentants de patients aux décisions concernant le système de santé doit être améliorée. La participation des usagers aux différentes instances concernées est difficile à assurer partout. Comment conforter la démocratie sanitaire et lui conférer la visibilité et l'impact qui lui manquent aujourd'hui ?

Les enjeux :

- Associer l'ensemble des acteurs concernés aux décisions de santé, favoriser la démocratie de proximité, promouvoir et mieux garantir les droits des usagers, promouvoir le débat public sur les évolutions du système de santé, mieux garantir la pertinence des décisions.

Les questions susceptibles d'être approfondies :

- La représentation des patients, la représentation des usagers : quelles difficultés, quelles évolutions possibles pour mieux répondre aux besoins de la démocratie sanitaire ?
- Comment mieux faire connaître les représentants des patients et des usagers du grand public ?
- Quel suivi des droits pour les soins de ville ?

Il est proposé, en conclusion, de soumettre l'ensemble de ces questions au débat public, lors du colloque du 4 mars 2011 prochain. Les discussions et contributions des intervenants et participants à ce colloque permettront d'identifier les sujets qui nécessitent des compléments d'expertise et d'analyse. Par ailleurs, un comité national de suivi sera mis en place pour hiérarchiser les priorités d'action, au regard de la richesse des propositions formulées dans l'ensemble de ces trois rapports.

Les prochains temps forts de l'Année des patients et de leurs droits:

Sont d'ores et déjà prévus :

- 4 mars : colloque national d'ouverture
- Six débats en région sur la bientraitance
- 18 avril : Journée européenne des droits des patients
- Tout au long de l'année : les initiatives exemplaires en faveur de la promotion des droits des patients seront labellisées¹⁴ et récompensées lors de la 2ème édition du Prix des droits des patients¹⁵

*Plus d'informations sur l'Année des patients et de leurs droits sur
l'Espace Droits des usagers du site du ministère*

Le site du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé abrite un nouvel espace entièrement dédié aux droits des usagers.

Cet espace s'inscrit dans la continuité des démarches déjà initiées par le Ministère en matière d'information sur les droits, comme par exemple la collection éditoriale consacrée à ce thème.

Outre un fonds documentaire nourri, cet espace propose des réponses très concrètes aux questions que peuvent se poser les internautes. Il constitue aussi un outil privilégié de partages d'expérience et une vitrine des meilleures pratiques recensées dans les établissements de santé et auprès des professionnels et des associations. Il abrite, enfin, les informations relatives au Prix « Droits des patients », qui récompensera, cette année encore, les projets les plus exemplaires.

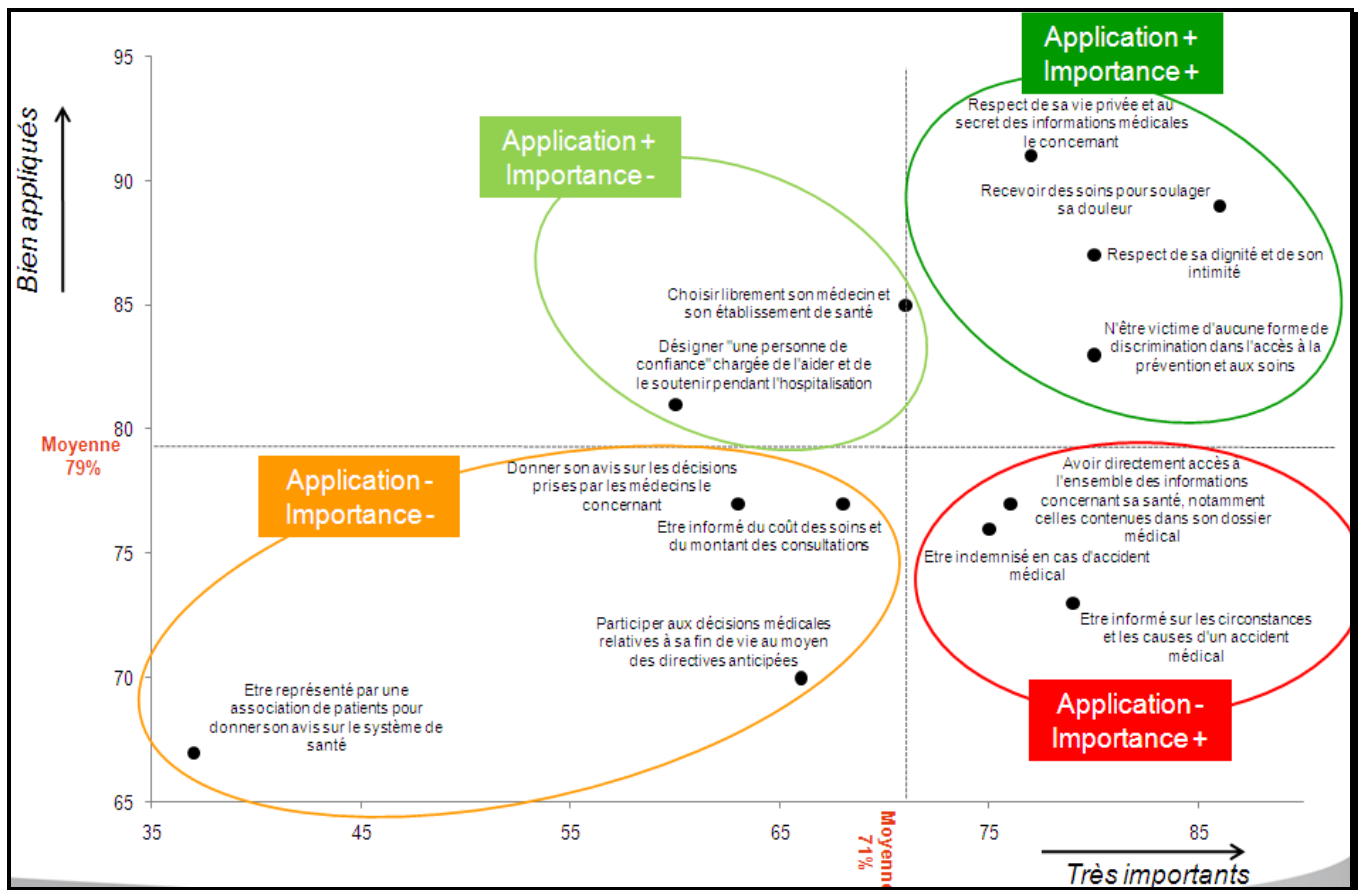
Pour suivre l'Année des patients et de leurs droits : <http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html>

¹⁴ Voir annexe 5 Labellisation des projets.

¹⁵ Voir annexe 6 Participation au concours

ANNEXE 1

Typologie des « droits des patients »



ANNEXE 2

Les Français et les droits des patients : principaux enseignements du sondage

Un sondage¹⁶ BVA de septembre 2010 fait apparaître cinq grands enseignements :

- 1) Premier enseignement : si l'appellation « droits des patients » est peu évocatrice, les Français connaissent néanmoins la plupart des droits concernés.
 - a. Seulement 49% des Français ont entendu parler des « droits des patients », alors que 51 % n'en ont jamais entendu parler. Cette connaissance est plus importante chez les plus âgés (56% chez les 50-64 ans, 35% chez les 18-35 ans) et au sein des catégories dites supérieures (58% des CSP+, pour 40% des CSP- ; 61% des revenus supérieurs, pour 33% des plus bas revenus).
 - b. Lorsque l'on demande aux Français s'ils ont le sentiment de savoir quels sont ces droits, ils ne sont que 27% à répondre positivement. 70 % des Français répondent « non ». Là encore, ce sont les plus âgés et les PCS+ qui en ont le plus souvent entendu parler.
 - c. Sur certains droits précis, les Français détiennent cependant certaines connaissances : ils sont 82% d'entre eux à savoir qu'ils peuvent choisir librement leur médecin et leur établissement ; 80% à savoir qu'ils peuvent désigner une personne de confiance chargée de les aider et de les soutenir pendant leur hospitalisation ; 75% à savoir qu'ils peuvent donner leur avis sur les décisions médicales les concernant (mais quand même 15 % à penser le contraire, ce qui, sur cette donnée qui pourrait sembler relever de l'évidence, n'est pas négligeable !) ; et 73% à savoir que les médecins de ville doivent afficher le prix de leur consultation dans leur salle d'attente (contre 18 % à penser le contraire).
 - d. En revanche, concernant d'autres droits, par exemple les modalités d'accès aux informations contenues dans leur dossier médical, les Français sont beaucoup plus souvent dans l'ignorance. Si 42% d'entre eux pensent pouvoir y accéder sans devoir demander l'autorisation à leur médecin, 44%

¹⁶ Sondage BVA « Les Français et les droits des patients » réalisé les 10 et 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

pensent l'inverse, à savoir qu'ils doivent obligatoirement demander l'autorisation.

- 2) Deuxième enseignement, les Français jugent ces droits globalement bien appliqués, que ce soit en général ou dans leur expérience personnelle.
- a. Globalement, les droits sont jugés « plutôt bien appliqués » à 61 % (6 % de « très bien appliqués », contre 25 % de « plutôt mal appliqués » (5 % de « très mal appliqués »). 70 % des Français estiment en outre que leurs droits en matière de santé sont plutôt bien respectés (17 % de « très bien respectés »), contre 9 % de « plutôt mal respectés » (2 % de « très mal respectés »).
 - b. Ce sont les jeunes – sans doute moins confrontés à ce type de questionnaire – qui ont les perceptions les plus positives. Les données sont encore plus positives en ce qui concerne la relation avec son médecin de ville, qui apporte pour 92 % des Français les informations dont ils ont besoin concernant leur état de santé (8 % répondent « non »), et qui respecte leurs droits en tant que patient pour 96 %. A l'hôpital, si les données restent positives, la part des « plutôt » (mes droits ont été « plutôt bien respectés » lors de mon hospitalisation) est plus conséquente, de l'ordre de 30 %, et 8 % considèrent que leurs droits n'ont pas été bien respectés par les personnels soignants et médicaux à l'hôpital.

Ces données s'inscrivent toutefois dans la continuité des enquêtes de satisfaction sur le système de santé et les professionnels de santé, systématiquement crédités de très bons scores de confiance.

Pour autant, ces droits ne n'apparaissent pas aux Français tous aussi bien appliqués, ni aussi importants, les uns que les autres.

Les Français jugent à la fois particulièrement bien appliqués et particulièrement importants les droits concernant le respect de la vie privée et de la dignité, l'égal accès aux soins et le soulagement de la douleur.

En revanche, s'ils jugent aussi très importants les droits concernant l'information et ceux concernant les accidents médicaux, ils les estiment un peu moins souvent « bien appliqués ».

3) Troisième enseignement de ce sondage, certains freins existent à la bonne application des droits des patients. Les dispositifs mis en place pour assister les usagers sont peu connus et donc peu utilisés.

- a. Un tiers des Français seulement connaît le médiateur médical, la CRCI ou le pôle santé du médiateur (respectivement 66, 69 et 70 % de « non »). Plus mauvais scores encore : 82 % des Français n'ont jamais entendu parler du représentant des usagers, 83 % de la CRUQPC et 82 % de la maison des usagers. une large majorité de Français – 66 % - seraient incapables de savoir à qui s'adresser en cas de problème (mauvaises conditions de séjour, accident médical) au cours d'une hospitalisation, et auraient besoin de se renseigner.

Par ailleurs, un nombre non négligeable de Français se dit confronté à des prix de consultations excessifs.

- a. Presque la moitié des Français (48%) a déjà été confrontée à un dépassement d'honoraires de la part d'un professionnel de santé. Ces dépassements sont jugés excessifs par 71% de ceux y étant confrontés, toutes catégories confondues.

4) Quatrième enseignement de cette étude, et signe de la satisfaction des Français concernant les droits des patients existants, si, de prime abord, la moitié des Français souhaitent l'instauration de droits supplémentaires, en fait, seuls 19% d'entre eux énoncent des droits effectivement absents de la charte.

- a. 48% des Français estiment ainsi que les droits des patients sont satisfaisants et qu'il est inutile d'en ajouter de nouveaux, mais 45% pensent, au contraire, qu'ils sont insuffisants et qu'il faut donc en accorder de nouveaux. Cette seconde opinion est majoritaire chez les femmes (48%, pour 40% des hommes) et les CSP- (48%, pour 43% des CSP+).
- b. Après analyse plus affinée, il s'avère que lorsque l'on demande à ceux qui expriment le souhait de nouveaux droits, quels nouveaux droits précisément ils souhaiteraient, 45% d'entre eux citent des droits déjà existants dans les faits. Seuls 42% en citent de réellement nouveaux, ce qui est révélateur du flou qui entoure encore largement la notion de droits des patients dans l'opinion publique.

5) Dernier enseignement de ce sondage, l'opinion des Français à l'égard des droits des patients ne varie pas, selon qu'ils aient ou non été hospitalisés ou qu'ils aient ou non fréquenté un médecin de ville récemment.

ANNEXE 3

Colloque national du 4 mars 2011 : programme prévisionnel

8h

Accueil des participants

9h

Mot d'accueil : Jean-Paul Delevoye, président du CESE

Clip d'ouverture : les archives de la loi du 4 mars 2002

Ouverture :

- Xavier Bertrand, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé
- Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée de la Santé
- Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste, « grand témoin » de la journée

10h

Présentation de sondages grand public exclusifs.

Présentation 4 tables rondes : Brigitte-Fanny Cohen

10h30 – 11h30

« Mobiliser les professionnels de santé en faveur des droits des usagers »

11h30 - 12h30

« Concilier droits des patients, innovations technologiques et nouvelles organisations des soins »

14h15 - 15h30

« Dynamiser la démocratie sanitaire »

15h30 – 16h30

« Améliorer la transparence de l'information en santé »

Clôture

ANNEXE 4

Biographies :

Marina CARRERE D'ENCAUSSE



Diplômes : 1986-1988

- Diplôme de Docteur en Médecine
- Diplôme de Réparation du dommage corporel
- Diplôme d'Examen ultrasonore en médecine

Activités professionnelles

- Médicale

1986-1988 : Interne des hôpitaux d'Ile de France - Interne en santé publique au CFES (actuel INPES)

1988-1990 : Echographiste à l'hôpital Corentin Celton, Issy les Moulineaux

- Journalistique en presse écrite : début en 1986 au Quotidien du Médecin (un an) puis à Santé Magazine (10 ans en tant que rédactrice médicale) - Collaboration à Téléstar (2 ans) - 1997 à 2005, pigiste à Femme Actuelle.

- Journalistique dans l'audiovisuel :

1995-96 : chronique santé dans l'émission « Disney Club » sur TF1

1996-1999 : chronique santé dans l'émission « Parole d'Expert » rebaptisée « On s'occupe de vous » sur F3

Janvier 1998 : Rédactrice en chef de l'émission « Le journal de la santé » sur la 5° - Puis présentatrice et productrice.

Aujourd'hui :

Coprésentatrice et directrice de la rédaction du « Magazine de la santé » et d'« Allô docteurs » sur France 5

Coprésentatrice et directrice de la rédaction des émissions spéciales et des Enquêtes de santé sur France 5

Productrice (« Allô docteurs », « le 7° pour une vie », « enquêtes de santé », « documentaires santé »)

Créatrice et productrice d'un site internet dédié à la santé : www.bonjour-docteur.com

- Titre :

Prix Escoffier-Lambiotte 2009 de la fondation pour la recherche médicale

- Parutions :

« J'arrête de fumer » avec le Dr Marc Danzon - Editions Nathan.

« La médecine de demain » avec le Dr Nicolas Evrard - Editions F. Bourin

« Le gène sacralisé » avec le Dr Nicolas Evrard - Editions Julliard.

Coauteur avec Michel Cymes d'une collection de livres de santé chez Marabout-Hachette.

Christian SAOUT



55 ans, Magistrat administratif

Engagement associatif

Volontaire d'AIDES depuis 1993, président de AIDES de 1998 à 2007, administrateur et président d'honneur de AIDES depuis 2007

Président du Collectif inter associatif sur la santé depuis 2007

Fonctions au sein d'organismes publics

Membre du Conseil national du Sida de 2003 à 2007

Membre du conseil d'administration de l'Inpes de 2002 à 2007

Membre du conseil d'administration de la CNAMTS de 2004 à 2009

Membre du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) depuis 2004

Président de la Conférence nationale de santé depuis 2006

Membre du conseil d'administration de l'INSERM depuis 2009

Membre de l'Observatoire national des professions de santé depuis 2009

Fonctions au sein d'organismes privés

Membre du conseil d'administration de la Fondation Roche pour les maladies chroniques

Membre du conseil d'administration de la Fondation La Mondiale

Rapports publics

« *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique* », rapport à la demande de la ministre de la santé, Pr Bernard Charbonnel, Pr Dominique Bertrand, Christian Saout, Paris, septembre 2008

« *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique* », Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement des patients à la demande de la ministre de la santé, Pr Bernard Charbonnel, Pr Dominique Bertrand, Christian Saout, Paris, juin 2010.

Publications récentes

Préface à « *Les nouvelles frontières de la santé* », Didier Tabuteau, éditions Jacob-Duvernet, Paris, 2008

« *Prévention et associations de malades* », traité de prévention, sous la direction de François Bourdillon, médecine-sciences Flammarion, Paris, 2009

« *Le rôle économique des usagers et de leurs associations* », traité d'économie de la santé, sous la direction de Pierre-Louis Bras, Gérard de Pourville et Didier Tabuteau, presses de Sciences-Po et éditions de santé, Paris, 2009

« *Un bouclier mal bouclé ?* », à propos du bouclier sanitaire, presses de Sciences-Po et éditions de santé, 2009, Paris

« *L'éducation thérapeutique du patient, une nouvelle exception française ?* », revue Soins Cadres, n° 73, Elsevier Masson, Paris, février 2010

« *La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire ?* », revue Santé Publique, Société française de santé publique, Nancy, 2010

« *La représentation associative des aidants doit être encouragée* », Réciproques, Paris, Avril 2010

« *L'irruption de la personne malade* », traité de bioéthique, sous la direction de Emmanuel Hirsch, éditions Erès, à paraître en novembre 2010.

Christine d'AUTUME



Parcours professionnel

Depuis le 15 mars 2010

Inspectrice générale à l'Inspection générale des affaires sociales

De sept 2007 à mars 2010-09-27

Chef de service à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (pôle professions de santé et affaires générales) - Ministère de la santé et des sports

De 2002 à 2007

Inspectrice à l'Inspection générale des affaires sociales

- nombreuses missions d'appui, notamment : projet de loi de santé publique ; élaboration d'un plan de lutte contre une pandémie grippale ; mise en place d'un centre unique de gestion des alertes et des crises au ministère de la santé, coordination du projet de loi de bioéthique
- parmi les autres missions : contrôle de l'AP-HM ; organisation juridique, administrative et financière de la formation médicale continue ; bilan de la mise en œuvre du protocole d'accord du 24 août 2004 sur la chirurgie ; responsabilité civile médicale des gynécologues-obstétriciens ; note relative à la mise en place des ARS

De 1996 à 2002

Sous-directrice puis Chef de service à la Direction générale de la santé (pôle prévention, programmes de santé et gestion des risques)

1995-1996

Chargée de mission auprès du Comité international de bioéthique (Unesco)

1993-1996

Inspection générale des affaires sociales (mobilité)

1988-1992

Chef de bureau à la Direction générale de l'administration et de la fonction publique (bureau de la politique salariale et des pensions)

Formation

ENA, ENSAE
Anglais lu, écrit, parlé

Laure ALBERTINI



Diplômée en droit et en sciences politiques, Laure Albertini a débuté son parcours professionnel au sein de l'association *Aides* avec la mission d'aider les patients à mieux faire valoir leurs droits.

Elle a ensuite rallié l'*UFC Que Choisir* un court moment, avant de rejoindre le cabinet de Bernard Kouchner comme conseillère technique dans le cadre de l'élaboration de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Elle a ensuite été recrutée à l'Assistance Publique/Hôpitaux de Paris par le docteur Véronique Fournier qu'elle a aidé dans la création du premier centre d'éthique clinique implanté à Cochin, puis a rejoint la direction des affaires juridiques comme directeur des droits du patients et des associations.

Elle est récemment devenue directrice du pôle démocratie sanitaire de l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France.

Alain-Michel CERETTI



Activité professionnelle

Gérant de société depuis 1986

1981 Bac série B

1982-1984 Etudes supérieures de sciences économiques - Paris II

1986 Création de la SARL Electrovagave (vente d'équipements industriels pour l'industrie électronique) - gérant

Activités associatives dans le domaine de la santé

Président du LIEN depuis 1998

1998 : Création du LIEN (Lutte Information Etudes des infections Nosocomiales)

Pr Jean- Michel Dubernard, député du Rhône, parrain de l'association

Médiatisation de nombreuses affaires sanitaires, aide aux victimes et familles de victimes, participation à de nombreux colloques et manifestations scientifiques

1999 : Porte-parole du CISS (Collectif inter associatif sur la santé)

Participation à la préparation de la loi du 4 mars 2002 sur « *la qualité du système de santé et les droits des personnes malades* »

2002 : Nommé administrateur de l'Observatoire national d'éthique clinique

2002 : Nommé administrateur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des infections nosocomiales et des affections iatrogènes (ONIAM)

2003 : Nommé représentant des associations de santé au Conseil national de la vie associative (CNVA)

2003-2004 : Chargé de mission du ministre de la santé Jean-François Mattéi sur la structuration des associations de santé et les critères d'agrément des associations de santé - Rapport rendu en janvier 2004

2004 : Nommé représentant des usagers au sein du Comité technique national des infections nosocomiales et des infections liées aux soins (CTINILS), instance d'expertise siégeant auprès du ministre de la santé

2004 : Nommé administrateur de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) comme représentant des usagers du système de santé

2006 : Nommé président de la Mission de médiation et d'information pour la sécurité des soins (MIDISS) auprès de la Haute Autorité de Santé

2009 : Conseiller santé auprès du médiateur de la République - mise en place du pôle santé et sécurité des soins du médiateur de la République

2010 : Chargé de mission de la ministre de la santé sur la réforme de la loi des droits des malades

Emmanuel HIRSCH



Renseignements professionnels

Professeur des universités, Faculté de médecine, Université Paris-Sud XI
Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris
Coordonnateur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

Responsabilités universitaires

Directeur du Département universitaire de recherches en éthique de l'Université Paris-Sud XI
Directeur du master et du doctorat Éthique, science, santé et société, Faculté de médecine Paris-Sud, Université Paris-Sud XI

Activités scientifiques

Membre du Comité d'éthique de l'INSERM
Membre du Conseil scientifique - Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
Membre expert de l'observatoire national de la fin de vie
Vice-président du Centre de recherche et de formation sur l'accompagnement de fin de vie
Coordonnateur du Centre de réflexion éthique - sclérose latérale amyotrophique

Autres

Président de l'Association de recherche sur la SLA et les maladies du motoneurone (ARSLA)
Membre du Conseil d'administration du Mouvement universel pour la recherche scientifique, de la Fédération de la recherche sur le cerveau (FRC), membre du Conseil scientifique de la Fondation d'entreprise Roche

Publications

Essais

L'Existence malade. Dignité d'un combat de vie, Paris, Cerf 2010, 165 p.
Apprendre à mourir, Paris, Grasset, 2008, 125 p.
L'éthique au cœur des soins, Paris, Vuibert, 2006, 216 p.
L'éthique à l'épreuve de la maladie grave. Confrontations au cancer et à la maladie d'Alzheimer, Paris, Vuibert, 2005, 174 p.
Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin, Paris, Cerf, 2004, 324 p.
La révolution hospitalière. Une démocratie du soin, Paris, Bayard, 2002, 276 p.
Soigner l'autre. L'éthique, l'hôpital et les exclus, Paris, Belfond, 1997, 236 p.
Responsabilités humaines pour temps de sida, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, 1994, 460 p.
Accompagner jusqu'au bout de la vie, avec Michèle Salamagne, Paris, Cerf, 1992, 144 p.
AIDES. Solidaires, Paris, Cerf, 1991, 710 p.
Médecine et éthique. Le devoir d'humanité, Paris, Cerf, 1990, 475 p.

Michelle BRESSAND



Expérience professionnelle

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

août 2008 à ce jour

août 2009 à janvier 2010

Conseillère générale des établissements de santé

Chef du pôle santé de l'équipe opérationnelle d'organisation de la campagne de vaccination grippe H1N1

Direction Générale de la Santé

sept 1997 à août 2008

Directrice des soins

Coordonnatrice générale des soins et des activités paramédicales

Direction du service central de soins (direction générale)

mai 1992 à sept 1997

Directrice du service des soins

Hôpital Cochin-Saint-Vincent de Paul - La Roche Guyon (Paris 14^{ème})

octobre 1989 à mars 1991

Directrice du service des soins - Hôpital Saint-Louis (Paris 10^{ème})

octobre 1990 à mars 1992

Chargée de mission - Cabinet du ministre délégué à la santé

Infirmière Générale Adjointe

sept 1985 à octobre 1989

Hôpital Hôtel-Dieu - La Collégiale

juin 1982 à sept 1985

Hôpital Bichat - Claude Bernard

Cadre Infirmier

1980 à 1982

Hôpital Ambroise Paré - faisant fonction de cadre supérieur infirmier (urgences, porte, SAS chirurgical, bloc chirurgie urgences)

1977 à 1979

Hôpital A. Paré - faisant fonction de Cadre supérieur infirmier (réanimation polyvalente)

1976 à 1977

Hôpital A. Paré - cadre infirmier de nuit - réanimation polyvalente

Infirmière diplômée d'Etat

1968 à 1975

Hôpital Ambroise Paré - Hôpital Lariboisière (chirurgie) - Hôpital Fernand Widal (réanimation)

Autres activités

janvier 2006 à ce jour Présidente du conseil scientifique et pédagogique du salon infirmier européen

mars 2009 à ce jour

Membre du conseil scientifique « Pays de santé » - projet Groupama / MSA

avril 2006

Auteure « *Infirmière, la passion de l'hôpital* » - éditions Robert Laffont

2002 à 2008

Elue au conseil d'arrondissement - Paris 19e

2000 à ce jour

Chargée de cours à la faculté des sciences économiques - Rennes 1

2000 à 2004

Membre du conseil d'administration de l'ANAES

1999 à 2003

Présidente du conseil scientifique de la revue infirmière

1996 à 1999

Membre de la commission nationale de matériovigilance

1993 à 1997

Vice-pte du syndicat des cadres hospitaliers élue au CTE de l'AP-HP

1992

Elue « Infirmière de l'année » par « *Infirmière magazine* »

1989 à 1990

Membre du comité consultatif national d'éthique

1993

Chargée du rapport CNAM « *la nouvelle nomenclature des infirmières libérales* »

Formation - Diplômes

1981

Concours d'infirmière générale

1980 à 1981 Institut d'enseignement supérieur des cadres hospitaliers (Dauphine - Paris IX)

1975 à 1976 Ecole de cadres de l'AP-HP - diplôme 1976

1966 à 1968 Ecole d'infirmières de l'hôpital Bichat (AP-HP) - diplôme d'Etat en 1968



Psychologue clinicienne, consultante / Gestalt-thérapeute et thérapeute familial systémique / Directrice de l'organisme de formation « Tonic-Plus - Groupe Synergie S.A. »
Pharmacienne de premier métier, diplômée en 1981, j'ai présenté une thèse en Hygiène et Nutrition en 1984, sur « *les facteurs de risques des maladies cardio-vasculaires* » (Paris V). Très vite, mon attention a été attirée par l'importance des aspects psychologiques dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles du comportement alimentaire, voire de pathologies nutritionnelles. J'ai donc commencé des études en sciences humaines cliniques et obtenu en 1992 un DESS de psychologie clinique avec un mémoire rédigé sur « *la souffrance des soignants* » (Paris I), thème qui était alors peu exploré. Suite à un DESS de gestion et administration des entreprises ainsi qu'un DESS d'ergonomie portant sur « *la pénibilité du travail* », j'ai créé en 1985 l'organisme de formation « Tonic Plus ». Mon idée, encore à ce jour très présente, est de porter sur une problématique un regard multi référencé, visant à faire émerger du sens dans la lecture de toute situation.

De 1997 à 2007, Tonic Plus s'est vu confier plusieurs actions de formation nationales sous forme de partenariats avec le ministère de la santé et l'association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier :

- « La prise en charge de la douleur chez les personnes âgées et les personnes handicapées » (30 groupes réalisés depuis 2007) ;
- « Le respect du désir de la personne âgée ou l'appréciation du besoin » (105 groupes réalisés depuis 2004) ;
- « Prévention et prise en charge des conséquences sanitaires des situations climatiques exceptionnelles : le plan canicule » (13 groupes réalisés en 2005) ;
- « Développer et améliorer la prise en charge des soins palliatifs en unités ou équipes mobiles » (250 groupes réalisés de 2000 à 2005) ;
- « La prise en charge de la douleur en équipe pluridisciplinaire » (250 groupes réalisés de 1997 à 2003)

Les bilans de ces actions que j'ai coordonnées ont démontré la richesse des interventions pluri professionnelles et pluridisciplinaires ; ils ont également permis de relayer la parole des groupes de soignants et « faire remonter » les manques et les besoins, en vue de concevoir des dispositifs de formation visant l'amélioration du professionnalisme spécifique à ces différents acteurs. Spécialisée sur le deuil et l'accompagnement de fin de vie, la souffrance éprouvée comme les questionnements des soignants qui y sont confrontés m'ont convaincue de l'importance des aspects relationnels, soit comment développer du lien entre tous pour prétendre à une qualité de prise en charge où chacun puisse se sentir reconnu et valorisé. Que ce soit dans l'accompagnement managérial des équipes de direction ou dans la formation des professionnels du soin, l'approche psychologique s'est toujours révélée pertinente, sous réserve de bien connaître l'environnement, les contextes spécifiques ainsi que les publics et leurs cultures de métiers respectives. Les relations soignants-soignés sont au cœur du métier que j'exerce depuis 25 ans, tant comme formatrice que comme consultante ; les valeurs dont elles sont empreintes sont celles d'humanisme en lien avec la bientraitance, parfaitement illustrées par notre devise citoyenne « liberté, égalité, fraternité ». Parmi les expériences les plus récentes, j'interviens dans la formation et l'analyse des pratiques des cadres supérieurs de santé (CHU de Toulouse) et l'accompagnement d'un dispositif visant la promotion de la bientraitance (CHU de Bordeaux). La force de telles actions s'appuie sur les partenariats développés en interne, l'implication stratégique de la direction, une authentique politique de communication, l'appui et le soutien de cadres de terrain motivés et motivants.

Michel SCHMITT



Formation

1981 : Doctorat d'Etat en médecine
1982 : Certificat d'université de sénologie et de pathologie du sein - Faculté de médecine de Strasbourg
1984 : Diplôme de radiologie otoneuro-ophtalmologique - Facultés de médecine de Besançon, Dijon, Nancy et Strasbourg
1985 : Compétence en radioprotection
1986 : Certificat d'études médicales relatives à la réparation juridique du dommage corporel
1990 : Diplôme d'université de santé publique - Nancy
1991 : Attestation d'études approfondies sciences économiques et sociales de la santé - Paris VII
1996 : Diplôme universitaire de médecine fœtale et néonatale

Sociétés scientifiques

1982 : Société française de sénologie et de pathologie du sein
1983 : Société française de radiologie médicale
1990 : Société française de mastologie et d'imagerie du sein
1997 : Radiological society of north America « RSNA »

Travaux et publications (domaine de l'accueil des personnes)

1997 : La démarche qualité : outil au service de la restructuration d'une maison d'enfants à caractère social
Les cahiers de l'actif (1997)
2009 : tendre à la bientraitance pour prévenir la maltraitance / optimiser la gestion d'une structure d'imagerie/ charte qualité
50èmes journées nationales des manipulateurs d'électroradiologie médicale, mai 2009
2009 : Prévenir la maltraitance dans un département d'imagerie - tendre à la bientraitance / optimisation de la gestion d'un service d'imagerie
2010 : Tendre à la bientraitance pour éviter la maltraitance - des défis organisationnels et relationnels
Agence nationale pour l'amélioration des performances (ANAP), Paris, mars 2010
2010 : Prise en charge de la souffrance dans un département d'imagerie
Congrès national des manipulateurs d'électroradiologie médicale, Grenoble, mars 2010
2010 : Une démarche « bientraitance » en milieu hospitalier - expérience d'un département d'imagerie
Haute autorité de santé (HAS), Hôpital Expo, Paris, mai 2010
2010 : Secret professionnel et signalement judiciaire - le cas particulier du soignant confronté à une situation de maltraitance - une question de conscience
Formation médicale continue, mai 2010
2010 : Tendre à la bientraitance - expérience menée dans un département d'imagerie
Journées annuelles de l'association des directeurs « qualité » des hôpitaux (Quales)
2010 : La bientraitance en milieu médico-technique - méthodologie d'une démarche
Journées qualité et sécurité des soins, Lyon, octobre 2010

2010 : Aller vers la bientraitance - prise de conscience et défi organisationnel
Imaging management, octobre 2010
2010 : Démarche pour la bientraitance dans une structure hospitalière
Journées des directeurs de soins des hôpitaux d'Alsace (Arigespa), octobre 2010
2010 : Prise en charge de la souffrance dans une structure d'imagerie / Respecter la personne soignée : tendre à la bientraitance pour prévenir la maltraitance /
Qu'en est-il de l'obligation de signalement en cas de maltraitance ? L'annonce du cancer et autres maladies graves : vers un manipulateur d'annonce ? / La
bientraitance au quotidien : définitions, méthodologie, rôle de l'équipe soignante / La bientraitance des patients
Journées françaises de radiologie, Paris, octobre 2010

Fonctions hospitalières

Médecin chef de département d'imagerie (depuis 2003)
Groupe hospitalier du Centre-Alsace - hôpital Albert Schweitzer - Colmar

Activités diverses

Croix-Rouge française (1997-2000 : vice-président de la Croix-Rouge française)
Comité français d'éducation pour la santé - CFES (1999-2004 : administrateur du comité régional pour la santé d'Alsace)
Assurance-maladie (2001-2007 : administrateur de la caisse régionale d'assurance maladie d'Alsace-Moselle) Ministère de la justice (2002 à ce jour : assesseur
près les tribunaux pour enfants - 1995 à ce jour : expert près les tribunaux)

Joëlle KIVITS



Sociologue de la santé, Joëlle Kivits est chargée d'enseignement et de recherche à l'Ecole de santé publique de Nancy.

Ses thèmes d'enseignement et de recherche concernent la sociologie de la santé, la communication en santé publique, les questions d'information dans la relation soignant-soigné, le cancer, et la question des méthodes de sciences sociales en santé publique.

Elle a plus particulièrement travaillé ces dernières années sur la communication médiatique en santé et a exploré les usages des l'internet pour des raisons de santé et de maladie par les patients et le public.

Joëlle Kivits est également Rédactrice en chef adjointe de la revue « *Santé publique* », revue scientifique éditée par la Société française de santé publique.

Nicolas BRUN



Coordonnateur du pôle « protection sociale/santé » de l'Union nationale des associations familiales (UNAF)

Président d'honneur du Collectif inter associatif sur la santé (CISS)

Membre de la Conférence nationale de santé

Membre du Comité d'évaluation de la mise en œuvre des dispositions relatives à la modernisation des établissements de santé présidé par Jean-Pierre Fourcade.

Représentant des usagers dans un hôpital de l'Assistance Publique/Hôpitaux de Paris (AP/HP)

A été membre notamment de la commission présidée par Etienne Caniard sur "la place des usagers dans le système de santé" et de la commission de concertation présidée par Gérard Larcher sur les missions de l'hôpital.

Formation

DEA Droit social Paris X Nanterre

DEA « Santé-vieillessement-société » Paris V René Descartes

ANNEXE 5

Labellisation des projets

Le ministère lance un dispositif de label « 2011, année des patients et de leurs droits », afin de valoriser les expériences traduisant cet engagement dans la promotion des droits des patients.

Cette initiative s'inscrit dans la continuité du concours « Droits des patients », initié en 2010 à l'occasion de la journée européenne des droits des patients (18 Avril). En 2011, la 2^{ème} édition de ce concours viendra clore l'année avec une sélection nationale des meilleurs projets par un jury présidé par Marina Carrère d'Encausse, présidente de l'opération « Année 2011 ».

Le périmètre des actions labellisables

Par souci de cohérence avec les propositions issues des 3 missions lancées fin 2010, 5 axes thématiques seront particulièrement privilégiés :

- les actions visant à dynamiser l'exercice de la démocratie sanitaire et à favoriser la participation des usagers à la définition des politiques de santé,
- les mesures visant à garantir le respect des droits des patients dans le cadre des nouveaux modes de prises en charge (technologies de l'information et de la communication, exercice regroupé...),
- l'implication des professionnels de santé dans la promotion des droits des patients,
- les dispositifs incitant à promouvoir la bientraitance et la qualité de service dans les établissements de santé,
- les initiatives permettant la transparence de l'offre de soins.

Ces thématiques sont indicatives et serviront de guide pour l'attribution du label.

La nature des projets pouvant être labellisés

Toute action visant à promouvoir les droits des patients individuels et collectifs est susceptible d'être labellisée : l'organisation de forums, de colloques régionaux ou de débats publics, la réalisation d'un site internet, des projets, notamment ceux visant à la formation des professionnels de santé au respect des droits des patients...

La procédure de labellisation

Le label est ouvert à tous les acteurs du système de santé qui souhaitent engager une action exemplaire dans le domaine de la promotion des droits des patients (professionnels de santé, associations, établissements sanitaires et médico-sociaux, organismes d'assurance maladie, mutuelles, institutions...), mais également aux collectivités territoriales qui, pour certaines, proposent d'ores et déjà des projets s'inscrivant dans le cadre de l'opération « Année 2011 ».

En cohérence avec les dispositions de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires », il a été décidé de confier aux agences régionales de santé (ARS) l'attribution de ce label, sur la base d'un cahier des charges national élaboré conjointement par la direction générale de l'offre de soins (DGOS), la direction générale de la santé (DGS), la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la délégation à l'information et à la communication (DICOM) et le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS).

Les modalités de lancement de ce label au niveau régional sont laissées à l'appréciation de chaque ARS, sachant que l'ensemble des informations sera disponible sur le portail national, prochainement accessible depuis l'espace internet « Droits des usagers du système de santé » lancé en avril 2010 : www.sante-sports.gouv.fr/espace-usagers-du-systeme-de-sante

Pour la sélection des projets, les ARS pourront s'appuyer sur les commissions spécialisées dans le domaine des droits des usagers des conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA).

Le ministère de la santé attribuera également le label à des expériences de portée nationale.

Les projets pourront être labellisés jusqu'à la fin de l'année 2011.

La valorisation des actions labellisées sera assurée par le ministère de la santé selon plusieurs modalités :

- la mise en ligne des projets labellisés sur le portail « 2011, année des patients et de leurs droits » avec une cartographie par région,
- l'intégration des projets labellisés dans le calendrier général de l'année 2011,
- des actions de promotion éditoriale.

ANNEXE 6

Participation au concours

Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé a décidé de réitérer le concours « Droits des patients », qui porte sur des initiatives et des projets innovants conçus par les acteurs de terrain, visant à favoriser la visibilité et la lisibilité des droits des usagers et faisant appel à leur créativité afin de mieux communiquer sur les droits des usagers.

Le périmètre du concours :

Le secteur sanitaire comme médico-social entrent dans le champ du présent concours car ils correspondent au champ de compétence des agences régionales de santé comme indiqué à l'article L 1431-2 du code de la santé publique (CSP).

Sont admis à concourir les projets qui auront été labellisés.

Sont admis à concourir :

- les associations et les fondations exerçant leur activité dans le domaine de la santé et médico-social comme les associations d'usagers et ou les associations et organisations professionnelles;
- les établissements de santé et les établissements médico-sociaux,
- les professionnels de santé :
 - o 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...);
 - o des services d'intérêt général dédiés à la prévention (services de PMI, santé scolaire et universitaire, santé au travail).
 - o les institutions et organismes susceptibles de conduire des actions de promotion des droits: ARS, Agences sanitaires, les collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie, mutuelles, organismes de recherche...

Le secteur sanitaire comme médico-social entrent dans le champ du concours qui concerne aussi bien le champ hospitalier que celui de la ville et de la prévention.

Les projets :

Pour être recevables, les initiatives présentées devront :

- être des projets modélisables et/ou transposables sinon à l'ensemble du champ d'activité décrit ci-dessus ;
- être des projets qui s'inscrivent dans la durée ;
- une attention particulière sera portée à la nécessité de favoriser l'appropriation des droits par tous, y compris par les populations dont la situation rend difficile l'accès à leurs droits ;
- être des projets développés avec des supports informationnels, pédagogiques ;
- les projets se caractérisant par leur originalité et leur caractère innovant seront particulièrement distingués.

Les conditions d'éligibilité :

Chaque projet présenté devra être accompagné :

- d'une note d'intention définissant brièvement l'esprit du projet, son objet principal, la population ciblée ainsi que les résultats enregistrés ou souhaités ;
- de la « fiche projet » complétée qui figure en annexe du cahier des charges en ligne, décrivant de façon synthétique le projet ;
- d'un descriptif détaillé du mode opératoire accompagné de tout support (écrit, audio, vidéo) en permettant une meilleure illustration.

Les projets retenus pourront avoir été soit repérés par les agences régionales de santé (ARS) au niveau local, par le biais de la procédure de labellisation, soit retenus par le ministère au niveau national lorsque celui-ci aura directement saisi.

Un jury, sous la présidence de Marina Carrère d'Encausse, présidente de l'opération « Année 2011 » et composé de représentants institutionnels, professionnels et associatifs, sera constitué afin d'examiner les projets retenus.

Les Prix :

Cinq prix seront décernés, chacun d'entre eux récompensant la meilleure initiative présentée par un établissement de santé ou médico-social, par une association ou une fondation, par un professionnel de santé.

Le jury pourra décerner jusqu'à deux prix spéciaux en raison de leur contribution remarquable à la connaissance et à la promotion des droits individuels et/ou collectifs des usagers, en matière de santé.

Valorisation des projets primés :

Les projets primés feront l'objet d'une valorisation notamment par la mise en ligne d'informations relatives au projet sur le portail « 2011 année des patients et de leurs droits ». Le ministère mènera des actions de valorisations en ayant recours à des partenariats pour promouvoir les projets auprès du grand public comme auprès d'un public plus spécifique également au moyen de relations de presse. Les supports de valorisation pourront mobiliser des média comme Internet, la télévision, les journaux ou encore la radio.

ANNEXE 7

Les 3 synthèses des rapports

Synthèse du rapport *Faire vivre les droits des patients*

Si les droits des patients, pris individuellement ou collectivement, ont notablement progressé dans notre pays, il n'en reste pas moins qu'il s'élève des difficultés dans leur diffusion, leur appropriation et leur promotion.

Deux préoccupations fondaient la consultation ministérielle : concourir à la pleine reconnaissance et utilisation des droits et renforcer la place des usagers et de leurs représentants dans les décisions publiques. C'est à ce double défi que s'attache le rapport de la mission n° 1, en identifiant pas moins de 115 propositions.

1. L'existence et l'usage de droits individuels ou collectifs des patients ne s'est pas suffisamment diffusée.

Les droits des patients se sont constitués au fil du temps autour de grands principes qui se sont trouvés parfois être ceux du service public. Ainsi, c'est dans le principe d'égalité que trouvent leurs fondements la lutte contre les discriminations dans l'accès aux soins ou dans les refus de soins. Il est également estimé que les principes de mutabilité et de continuité du service public fondent le droit à la qualité et à la sécurité sanitaire.

Ces droits se sont agrégés plutôt qu'ils n'ont été pensés comme un bloc : liberté de choix du médecin, liberté d'aller et venir au sein de l'établissement, par exemple.

Cependant, ce sont les Etats généraux de la santé en 1997 et 1998, dont la loi n° 2202-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé tire les conséquences normatives, qui ont politiquement imposé une nouvelle phase dans la vie de ces droits. A leur suite, la loi du 4 mars affirme, clarifie et organise entre eux une série de droits individuels et collectifs.

Du côté des droits collectifs, elle reconnaît le droit d'accès au dossier médical, le droit à l'information du patient, le droit au consentement et un mécanisme spécifique de réparation des aléas médicaux sans faute.

Du côté des droits collectifs, elle garantit la représentation des usagers du système de santé, plus que des patients exclusivement d'ailleurs, elle permet la participation des associations au service public de santé dans le cadre de partenariats entre ces associations et les établissements de soin et elle affirme le pouvoir des associations d'usagers d'agir en justice pour défendre les patients.

Ultérieurement, des évolutions ont eu lieu, donnant le sentiment que les avancées concrétisées dans la loi du 4 mars 2002 ouvrent une voie prometteuse pour la promotion des droits : droit aux directives anticipées et droit à la désignation d'une personne de confiance dans la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, droit au devis dans la loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 relative au financement de la sécurité sociale pour 2009, extension de la représentation des usagers avec la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

Ce développement des droits, particulièrement vigoureux dans la période récente, rencontre cependant des obstacles, dont ceux de la visibilité, de la lisibilité, de la diffusion et de la promotion. Il est par ailleurs aussi nécessaire de faire évoluer les contours de certains d'entre eux, soit sur le fond soit dans les modalités de leur application.

2. Les propositions pour relever les défis de la promotion des droits reposent sur un volontarisme public.

2.1. Accroître les droits, leur visibilité et leur lisibilité, et leur opérationnalité.

- Tout d'abord, il conviendrait d'accroître les droits.

En protégeant mieux les patients contre les dépassements d'honoraires qui devraient être plafonnés à trois fois le montant conventionné. Mais aussi en incluant l'aide médicale d'État dans la couverture maladie universelle afin de parvenir à un système unique de couverture maladie pour toutes les personnes résidant en France et vivant sous le seuil de pauvreté. Le tiers payant pour les prothèses gagnerait à être généralisé dans certaines situations.

S'agissant des refus de soins, y compris pour les enfants bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance, il faut donner une valeur probante au testing, aménager la charge de la preuve, autoriser le plaider pour autrui.

Dans le domaine de l'assurance des risques aggravés, un fonds de garantie public devrait être instauré pour la prise en charge des surprimes décidées dans le cadre de la convention AERAS.

Il faut aussi sécuriser la médiation en santé, dans les suites d'un accident médical., en l'organisant auprès du Défenseur des droits. Les professionnels de santé et le grand public pourront dès lors y recourir en confiance.

- Ensuite, il conviendrait de rendre les droits plus visibles et plus lisibles.

Les patients attendent l'affichage obligatoire d'une charte de l'usager dans le système de santé, le manquement à cette obligation faisant l'objet de sanction. Il en va de même en ce qui concerne les droits de la fin de vie.

Les conférences régionales de santé et de l'autonomie doivent être des lieux où l'on améliore la transparence sur l'activité libérale à l'hôpital et où l'on initie une pédagogie de lutte contre les refus de soins. Ces conférences doivent aussi être le lieu de la transparence sur les schémas régionaux de l'organisation des soins et d'exigence de garanties d'une offre en secteur conventionné suffisante, en favorisant par exemple l'installation de centres de santé. C'est aussi devant ces conférences que doivent être rendus publics les rapports d'activité des permanences d'accès aux soins (PASS).

- Enfin, il faut s'intéresser à rendre les droits plus opérationnels.

C'est ainsi que les délais d'archivage des dossiers médicaux et des dossiers de transfusion qui sont respectivement de 20 ans pour le premier et de 30 ans pour le second. De même, les patients doivent disposer d'un droit de recours auprès de l'agence régionale de santé en cas de difficulté dans l'accès à leur dossier médical, dont le délai de communication devrait d'ailleurs être allongé, exception faite pour la recherche d'un second avis médical. Il convient aussi de s'interroger sur l'élargissement du droit d'accès au dossier médical aux mineurs, aux concubins et aux pacésés.

S'agissant de l'information sur le coût des prestations visées à l'article L 1111-3 du code de la santé publique et sur le reste à charge pour le patient, elle doit être rendue obligatoire.

En outre, un site internet unique d'information, qui pourrait être couplé avec la mise en place d'une sorte de Health Advisor devrait permettre d'accéder rapidement à des informations sur les patients sur l'ensemble des éléments de coût, de sécurité, de disponibilité et de qualité d'une prestation de santé quelle que soit sa nature.

La formation initiale des médecins doit comporter les éléments indispensables en matière de droits des malades, de droit de la responsabilité médicale et aussi de formation à l'annonce d'un dommage lié au soin.

Par ailleurs, les coordonnées des représentants des usagers doivent être disponibles dans un annuaire public afin que chaque patient sache à qui s'adresser.

2.2. Renforcer la démocratie sanitaire.

- Le principal obstacle au développement de la démocratie sanitaire est l'absence de financement de la représentation des usagers à un niveau suffisant avec les ambitions de cette représentation.

Ces subventions pourraient être allouées sur avis de la commission nationale d'agrément en fonction de la place que ces structures occupent dans la représentation des usagers. La reconnaissance d'intérêt général pour certaines associations agréées pourrait par ailleurs permettre de délivrer des reçus fiscaux en cas de dons.

- Le principe de la représentation doit être rendu obligatoire.

Notamment dans des organismes importants comme l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSaPS) ainsi que la Haute autorité de santé (HAS) qui doivent comporter au minimum un représentant des usagers dans leur conseil d'administration et leur collège respectifs.

- L'obligation d'agrément.

Par ailleurs, toutes les associations d'usagers siégeant dans les instances, et notamment dans le collège des usagers de la conférence régionale de santé et de l'autonomie, doivent être soumises à l'obligation d'agrément prévue par l'article L 1114-1 du code de la santé publique.

- La création d'un conseil national des usagers du système de santé.

Les associations de patients doivent trouver leur place dans un conseil national des usagers du système de santé dont l'avis consultatif est obligatoire dans le domaine de la santé. Ce conseil national disposerait d'un droit d'interpellation vers les pouvoirs publics. Les associations de ce conseil ainsi que le conseil lui-même pourraient user de ce droit d'alerte en cas de crise sanitaire ou pour toute question de sécurité sanitaire.

- La reconnaissance de l'expertise des associations de patients.

Les corps d'inspection comme l'Inspection générale des affaires sociales doivent faire plus de place à des personnes ayant une expérience confirmée dans le domaine de la démocratie sanitaire.

- L'indépendance des conférences régionales de santé et de l'autonomie.

Au plan régional, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie doivent pouvoir disposer d'une véritable indépendance par rapport à l'agence régionale de santé.

2.3. Améliorer la procédure d'indemnisation des patients.

- D'abord, la transparence sur la sécurité sanitaire et la qualité des soins doit être plus systématique et offensive.

De ce point de vue, les commissions de relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge doivent traiter autant les questions d'établissements de soins, publics comme privés d'ailleurs, que du domaine ambulatoire. Elles doivent être renforcées et rendues plus visibles dans l'ensemble du système de santé de façon à ce que l'utilisateur plaignant puisse s'exprimer devant elles. La transparence des appels à candidature pour faire partie de ces commissions doit être la règle pour ne pas laisser de prise à des intérêts divergents de celui de l'intérêt de l'utilisateur. Afin de faciliter la recherche de représentants, le congé de représentation devrait être élargi à 18 jours par an et rémunérer cette représentation à hauteur du travail de plusieurs heures qu'elle nécessite parfois en amont.

Il conviendrait en outre d'afficher dans les établissements de plus de 300 lits des indicateurs de qualité ou issus du tableau de bord des infections nosocomiales, tout en continuant à développer des indicateurs composites dès lors qu'on les traduit sous la forme d'un score compréhensible par le plus grand nombre de patients.

- Dans le domaine plus strictement entendu de l'indemnisation des accidents médicaux.

L'aide au conseil pour financer un médecin expert ou un avocat doit devenir une réelle possibilité notamment dans l'objectif de faire progresser le principe du contradictoire dans la procédure d'examen des dossiers, tous les avis des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation faisant par ailleurs l'objet d'une publicité. La régulation des rapports entre la Commission nationale des accidents médicaux, l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux et le Défenseur des droits doit être clairement aménagée pour être clairement perçue par les patients.

Synthèse du rapport *La bientraitance dans les établissements de santé*

Après avoir défini les notions de bientraitance et de qualité de service dans les établissements de santé, le rapport propose un cadre général pour promouvoir une politique active et pérenne de bientraitance dans les établissements de santé.

Lancée d'abord dans les établissements médico-sociaux pour conforter et dépasser les actions de lutte contre la maltraitance, la bientraitance s'affirme aujourd'hui comme une démarche essentielle dans les établissements de santé. Elle est indissociable des démarches de qualité des soins, qu'elle permet de fédérer autour d'objectifs plus généraux de qualité de service. Bientraitance et qualité de service sont des démarches qui s'inscrivent dans le droit fil des valeurs professionnelles des soignants.

I Au cœur de la définition de la bientraitance, le patient dans sa singularité, et la préoccupation constante de son respect et de son bien-être

1.1 Une notion qui repose sur la conscience de la vulnérabilité du patient hospitalisé

La bientraitance est tournée vers le bien-être du patient. Elle peut se définir comme le respect du patient et de ses droits mis en actes, avec le souci constant de son bien-être. La bientraitance va donc au-delà de la lutte contre la maltraitance. Il s'agit de considérer chaque patient dans sa singularité, et de s'attacher à répondre au mieux à ses attentes spécifiques et celles de ses proches, sans perdre de vue le risque de maltraitance. Identifier et réduire au mieux les différents risques, contraintes et sources d'inconfort que la maladie et l'hospitalisation font peser sur le patient, doivent être des préoccupations clés des démarches de bientraitance dans les établissements de santé.

1.2 Une notion qui fait sens pour les professionnels

Si la bientraitance vise le mieux-être des patients, c'est aussi une démarche qui fait sens pour les professionnels de santé. Face au contexte de mutation accélérée que connaît aujourd'hui l'hôpital, la bientraitance permet de faire converger l'ensemble des processus et procédures professionnelles vers leur véritable finalité, le patient et son bien-être. Dans les établissements de santé, la bientraitance vient ainsi incarner les valeurs professionnelles des soignants et des autres acteurs hospitaliers dans des projets concrets et mobilisateurs, pour l'individu, l'équipe de soin, et l'établissement de santé tout entier. Elle est source de bénéfices mutuels pour le patient et pour les soignants.

Pour le professionnel du soin, la bientraitance est à la fois une valeur, et un projet professionnel. Une valeur professionnelle d'abord, fondée sur le respect du patient en situation de vulnérabilité : « Le respect apparaît comme une valeur fondamentale du soin, non négociable et inaliénable, qui engage la responsabilité de chacun dans son agir professionnel » soulignent les auteurs.

Un projet professionnel ensuite, parce que la bientraitance implique une mise en question permanente de ses pratiques par le professionnel, et un effort continu de développement de ses compétences, techniques et relationnelles. La bientraitance est savoir-faire mais aussi savoir-être, insistent les auteurs.

1.3 Une notion qui implique au-delà des soignants, l'ensemble des personnels et l'établissement

Projet individuel du professionnel, la bientraitance est aussi une affaire collective et institutionnelle. Les auteurs notent que bientraiter les patients et leurs proches à l'hôpital nécessite d'être attentif à tout ce qui fait leur quotidien : horaires de repas et de visites, propreté des locaux, signalétique... C'est pourquoi tous les agents des établissements de santé sont concernés par la bientraitance et la qualité de service: professionnels de santé bien sûr, mais aussi services d'accueil, et personnels d'encadrement et de direction.

Bienveillance et qualité de service vont nécessairement de pair. Aussi, pour susciter et soutenir une dynamique globale de bienveillance, il est indispensable que l'établissement s'appuie sur des évaluations régulières de la qualité de service de leur établissement, telle qu'elle a été perçue par les patients.

2 Soutenir et généraliser ces démarches

En premier lieu, affirmer une volonté politique nationale pérenne

2.1.1 Préparer un programme national de développement de la bienveillance

D'une part des objectifs clairs assortis d'indicateurs d'évaluation doivent être assignés aux différents responsables institutionnels et acteurs concernés, d'autre part il faut renforcer le développement et la mutualisation d'outils de promotion de la bienveillance. A l'issue des forums régionaux bienveillance prévus en 2011, un programme national de développement de la bienveillance devrait être lancé. Il convient d'organiser sa gouvernance (mise en place d'un comité de suivi national réunissant les principaux acteurs institutionnels concernés, et d'une instance nationale d'expertise), et de préparer son animation (évaluation et mise en réseau des outils pertinents, journées nationales thématiques).

2.1.2 Accompagner les Agences régionales de santé et les établissements de santé

Pour faciliter le suivi de ce programme national, il faudrait accompagner les Agences régionales de santé (ARS), chargées par la loi de contribuer au développement de la bienveillance dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux. Un référentiel pourrait être mis à leur disposition par le ministère, pour suivre le déploiement des actions de bienveillance dans les établissements et évaluer leur impact.

S'agissant de l'appui aux établissements de santé, plusieurs propositions d'accompagnement national sont formulées, en premier lieu l'intégration de la bienveillance dans les priorités de développement professionnel continu de l'ensemble des personnels des établissements, et la construction de programmes types adaptés aux problématiques de terrain (sur le modèle des programmes « Mobiquil » déployés pour la prise en charge des personnes âgées). En complément, des guides pour le management d'actions de bienveillance pourraient être mis à disposition des cadres hospitaliers.

Enfin, il faut impérativement recenser, compléter et diffuser recenser les outils de promotion de la bienveillance utiles aux établissements (outils de diagnostic et d'auto-évaluation, supports d'information et de communication, actions de formation, organisation de temps d'échanges au sein des services et entre les services..). Il convient donc de poursuivre et d'amplifier les travaux les travaux initiés par la Haute autorité de santé (HAS) et la Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé (FORAP).

2.1.3 Renforcer la lutte contre la maltraitance

La promotion de la bienveillance doit prendre en compte les risques de maltraitance. Il s'agit de renforcer les dispositifs de repérage et de prévention de la maltraitance, notamment en organisant une veille sur les situations à risques (indicateurs d'absentéisme, de turn-over, problèmes de recrutement, exploitation des données de satisfaction patients), en facilitant les signalements de maltraitements, et en assurant l'effectivité des sanctions. La compétence du Comité national de vigilance sur la maltraitance pourrait s'étendre aux établissements de santé.

2.1.4 Développer les connaissances

Enfin, l'impulsion nationale est aussi nécessaire pour développer les connaissances sur la bienveillance, notamment des approches « centrées-patients » menées à l'étranger, et créer plus généralement une dynamique de recherche dans ce domaine.

2.1.5 Assurer l'effectivité des démarches de bientraitance

Pour garantir l'effectivité des actions de bientraitance dans les établissements, à l'issue d'une première phase de déploiement, le rapport préconise d'en faire un critère prioritaire de certification. En complément, les indicateurs de satisfaction des usagers dans tous les établissements devraient être généralisés.

L'accent est mis par ailleurs sur l'attention particulière à accorder aux problématiques sociales dans les établissements. Leur prise en compte est indispensable pour promouvoir la bientraitance. A cet effet une meilleure articulation est à rechercher au plan national entre promotion de la bientraitance, et promotion de la santé et de la sécurité au travail. Les préoccupations des soignants face aux violences et incivilités, et la nécessité d'y répondre ne peuvent être ignorées.

2.2 En deuxième lieu, poser les conditions d'engagement des ARS et des établissements de santé dans ces démarches

2.2.1 L'accent est mis sur la nécessité d'ériger la bientraitance en objectif stratégique

Pour les ARS, l'objectif est d'abord de faire de la bientraitance un axe à part entière du projet stratégique régional de santé, ainsi qu'une composante obligatoire du suivi des établissements. Il revient aussi aux ARS de faciliter la promotion de la bientraitance (organisation de journées régionales, organisation du partage d'information entre établissements notamment).

Pour les établissements, la promotion de la bientraitance doit de même constituer un axe des projets d'établissement, être déclinée dans une démarche formalisée, et accompagnée par une communication adaptée (chartes de bientraitance par exemple).

2.2.2 La promotion des démarches de bientraitance nécessite aussi de respecter certains pré-requis de méthode, notamment :

- la nécessité d'une analyse préalable des parcours des patients et des risques et contraintes qu'ils comportent du point de vue de la bientraitance, à chacune des étapes clés (l'accueil/ l'assistance dans les besoins fondamentaux que sont la toilette, les soins d'hygiène, les repas, l'aide à la mobilité, l'autonomie/ les consultations, examens, traitements et soins invasifs/ la prise en charge de la douleur/ la fin de vie) ;
- la nécessité d'associer les représentants des personnes soignées et les bénévoles aux démarches de bientraitance ;
- la nécessité de former et d'impliquer les cadres dans le management des démarches de bientraitance.

En conclusion, les auteurs présentent les grandes lignes d'un plan d'action national de promotion de la bientraitance, reprenant l'ensemble de leurs propositions dans le cadre d'un échéancier pluriannuel.

Synthèse du rapport *Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*

Si les « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé » recouvrent des réalités humaines profondément diversifiées dans leur nature et dans leur portée, il reste cependant qu'elles opèrent dans un contexte de tensions sur le système de santé et d'attentes de haut niveau pour les personnes.

C'est dans ce contexte qu'il faut discerner les principaux sujets devant faire l'objet d'une particulière attention des pouvoirs publics mais aussi de la société dans son ensemble.

3. Le système de santé connaît des contraintes au moment même où s'expriment des aspirations de haut niveau chez les patients.

L'allongement de l'espérance de vie, l'augmentation du nombre de malades chroniques, la démographie médicale, les attentes des professionnels de santé ainsi qu'une organisation faiblement régulée face à des coûts individuels orientés à la hausse s'inscrivent dans un contexte plus large d'élargissement des connaissances sur la santé par un nombre de plus en plus important de nos concitoyens, notamment avec l'arrivée de l'Internet et l'exigence de plus en plus croissante de la volonté individuelle de maîtriser son destin de personne malade.

Dans ces conditions, le système de santé, dans sa configuration actuelle, malgré les efforts récents de la loi portant réforme de l'hôpital et relative à la santé, aux patients et aux territoires peine de plus en plus souvent à répondre aux besoins actuels d'autant que la recherche d'efficacité à laquelle il se trouve contraint l'amène à des choix discutés parfois vivement par les professionnels de santé comme par les patients.

C'est dans ce contexte de tensions que s'expriment les attentes nouvelles des patients.

En effet, 15 millions de personnes font l'expérience de la maladie au long cours. Elles sont donc confrontées aux limites d'un système de santé trop souvent tourné vers la prise en charge des cas aigus et très hospitalo-centré. Ils veulent cependant mener une vie « comme les autres » et notamment participer de façon de plus en plus active à leur propre prise en charge. Certains d'entre eux transforment l'expérience de la maladie dans une expertise individuelle ou collective. En tout état de cause, le patient cherche de plus en plus à faire entendre sa voix dans une relation soignant-soigné qui n'évolue pas à l'allure souhaitée par lui. Cette préoccupation s'étend aussi aux proches, avec une particulière acuité dans le domaine des maladies du grand âge où plusieurs travaux font état de la dégradation de l'état de santé des proches qui accompagnent une personne gravement malade.

Au fond, avec les 15 millions de malades chroniques et les proches qui accompagnent certains d'entre eux avec une mobilisation très importante de ressources humaines et financières, c'est probablement un tiers de nos concitoyens qui réclament un changement pour vivre mieux avec la maladie.

4. L'accompagnement des patients vers un rôle plus actif repose sur des options nouvelles dont la concrétisation ne devrait pas trop attendre.

2.1. La visibilité et lisibilité du parcours de soin par la remise d'un plan de soins.

Si la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a prévu l'obligation de déclaration du médecin traitant peu d'efforts ont été conduits pour définir le rôle de ce médecin traitant au-delà de son enregistrement comme tel. Au fond, cette obligation n'a fait que traduire en droit une pratique de fait. Pourtant, c'est probablement derrière cette « porte d'entrée » que pourrait prendre place un rôle d'information du patient sur son parcours de soin, dès lors que la pathologie ou l'état

de la personne requiert de mettre en lien plusieurs intervenants dans sa prise en charge. Les guides préparés par la Haute autorité de santé ne sont que peu diffusés aux patients, mais en tout état de cause, ils requièrent un certain niveau de personnalisation.

Des efforts ont été accomplis dans le domaine du cancer, avec la création de plans de soins personnalisés, qui pourraient avantageusement être généralisés au profit des autres pathologies de façon à ce que le patient puisse mieux comprendre sa pathologie, en maîtriser les conditions de prise en charge et progresser dans son autonomie.

2.2. L'accompagnement des patients et des proches.

Elle repose sur la coordination des soins dès lors que l'état de la personne nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. C'est assez souvent le cas après une phase aiguë lors de la sortie d'hospitalisation. Le paradoxe étant que la sortie est mieux préparée dans un protocole de chirurgie ambulatoire que dans une chirurgie classique. C'est donc bien la preuve que la coordination d'acteurs est possible. Ceci étant, elle nécessite d'élargir les critères et les moyens qui ont été rassemblés dans la sortie de chirurgie ambulatoire à l'ensemble du domaine.

Au-delà de la coordination des soins après hospitalisation, une série de cas nécessitent aussi d'être accompagnés : soit parce que la coordination des acteurs est complexe, soit que le soutien de la personne malade est indispensable, soit que les proches réclament de l'attention pour continuer leur aide.

Il est probablement vain de penser que ces tâches peuvent être accomplies par les médecins dont la démographie médicale et les modes d'exercice ne permettent pas de penser qu'il reste du temps médical disponible pour cela. Ce doit être la mission d'autres acteurs, soit dans les exercices nouveaux prévus par la loi HPST (maisons de santé, centre de santé, pôles de santé) soit dans le cadre d'initiatives nouvelles attribuant ce rôle à d'autres professionnels de santé (pharmaciens d'officine, infirmiers de ville, ...) ou à des centres d'accompagnement des patients de droit public ou privé car le modèle de l'hospitalisation à domicile peut s'entendre pour les cas les plus lourds mais serait probablement moins adapté à la maladie chronique.

Ces accompagnants ou ces lieux d'accompagnement des patients et des proches pourraient répondre à de nombreuses missions :

- Informer les patients et les proches sur la maladie et les soins, l'accès aux droits, les modes de recours aux nouvelles technologies de l'information et de la communication,
- Former les patients et les proches à l'approche d'une maladie,
- Soutenir les patients et les proches dans le cadre des programmes et actions d'éducation thérapeutique,
- Favoriser et coordonner le suivi du plan de soins ainsi que la sortie de l'hôpital,
- Initier les actions pour l'adaptation du domicile à la prise en charge ambulatoire, y compris dans les domaines de la domotique et plus largement des nouvelles technologies susceptibles d'être mobilisées dans la prise en charge ambulatoire,
- Être la personne ou le centre de référence, notamment pour les personnes malades dépendantes, en cas d'alerte dans la coordination des soins, l'urgence sanitaire relevant des autres dispositifs de droit commun,
- Assurer la médiation culturelle dans le soin et l'accès aux soins

La création de telles fonctions ou centres d'accompagnement des patients ne devrait pas poser de difficultés si l'on sait mobiliser les savoirs acquis, notamment dans les maisons d'accueil pour les malades d'Alzheimer (MAIA)

2.3. Les droits des malades dans la prise en charge ambulatoire et à domicile.

C'est dans les milieux de vie que se concrétiseront de plus en plus les éléments de prise en charge (domicile, travail, loisirs). Pour ce qui concerne le domicile, il conviendrait donc que quelques principes viennent, à l'instar de ce qui a pu être fait par le passé avec la Charte du patient hospitalisé, soutenir la conduite de ces prises en charges. Elle pourrait être annexée au plan de soins.

Elle devrait comporter la déclinaison des droits généraux appliqués aux circonstances de la prise en charge au domicile (respect de l'intimité, confidentialité, consentement, secret médical, accès au dossier ...).

Par ailleurs, le droit à l'information du patient, qui reste un des droits les moins bien appliqués de la loi du 4 mars 2002, doit progresser considérablement face au défi de l'Internet. Une information publique de référence doit être offerte pour permettre à chacun de construire son opinion et de renforcer ses capacités à décider pour lui-même. Il s'agit de créer un portail unique d'accès à l'information en matière de santé, améliorant la lisibilité de l'information sur l'Internet et assurant un égal accès de tous à l'information. En tout état de cause, ces solutions d'informations ne doivent être construites contre les autres sources d'informations, notamment les professionnels de santé, mais dans une offre d'information plus globale, même si elle est concurrentielle. Ces orientations doivent être complétées par une veille informationnelle dans le domaine.

2.4. La mobilisation des innovations technologiques pour l'autonomie du patient.

De nombreuses innovations sont en cours depuis la télémédecine jusqu'à l'utilisation des nanotechnologies. La mise à disposition dans un délai rapproché du génome ouvre la voie à la médecine prédictive mais elle recèle aussi un potentiel de développement de la prévention. D'autres évolutions importantes du côté des bio-technologies sont aussi en cours. Enfin, l'informatisation des données de santé va devenir la règle pour améliorer la coordination des soins, renforcer l'efficacité des réponses, sécuriser les soins et les gérer.

Les craintes se révèlent très fortes sur le fait que ces nouvelles techniques, comme d'autres par le passé, aient également pour conséquence de faire disparaître l'humain derrière la technique. Les craintes s'expriment aussi dans la sécurité des données de santé. Enfin, des inquiétudes sont relevées sur l'égalité d'accès aux soins réalisés sur la base de techniques innovantes.

Ces réserves sont d'autant plus établies qu'aucune instance ne coordonne ni ne régule l'intervention des différentes parties prenantes dans le domaine. Cette démarche est pourtant indispensable, et elle doit comporter des représentants des usagers. Elle pourrait élaborer des recommandations sur la formation, les missions et les responsabilités des professionnels de santé dans ces domaines ; les droits des usagers ; leur utilisation dans le système de santé. Elle pourrait aussi concourir à prévenir les mésusages de ces technologies dans le domaine de la santé tant pour la télémédecine que pour la télésanté

Au plan régional, il convient de veiller à ce que les futurs schémas régionaux de l'organisation des soins intègrent cette dimension et que les conférences régionales de santé et de l'autonomie mobilisent leur compétence de débat public pour évoquer le sujet face à la population.

2.5. La mobilisation de la société.

Elle a besoin d'être soutenue. Des outils simples pourraient le permettre, comme la rédaction d'un guide de la vie à domicile à l'intention des personnes malades.

Nos concitoyens ont également besoin d'être mis en garde contre le risque d'une information parfois hasardeuse ou de la transmission d'informations personnelles de santé par l'Internet. Un guide sur les précautions dans l'informatisation de la santé pourrait être bien venu.

De façon beaucoup plus ambitieuse, chaque agence régionale de santé ainsi que le département ministériel doivent décider de dotations financières pour alimenter les recommandations de ce rapport.

Mais la mobilisation de la société a aussi besoin d'être reconnue. C'est le cas des initiatives comme celle de Voisins solidaires qui ont organisé une journée : « Un voisin malade, et si on s'organisait pour l'aider ».

Cette reconnaissance doit aussi porter sur l'expertise propre des personnes malades qui dans l'expérience partagée de la maladie agrègent un savoir qui peut alimenter la formation des professionnels de santé ainsi que les accompagnants.

Au surplus, l'université pourrait s'ouvrir aux patients, comme c'est déjà le cas à l'Université Pierre et Marie Curie qui comporte des enseignements regroupés sous le label « Université des patients » auxquels ces derniers ont accès dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience.

Par ailleurs, la recherche pourrait être sollicitée plus souvent pour analyser l'évolution de la relation médecin-malade ou soignant-soigné dans le contexte d'innovation quasi-constant qui alimente le domaine des soins et plus généralement de la santé.

Enfin, les associations du domaine doivent être mobilisées dans l'ensemble des perspectives décrites par le rapport en raison des compétences qu'elles génèrent, de la nécessaire transparence démocratique et des garanties d'adaptation fine aux besoins des populations que cette participation permet.