

Conférence Régionale de Santé

Conférence Régionale de Santé
d'Ile-de-France

RAPPORT DE LA FORMATION SPÉCIALISÉE

"respect des droits des malades et usagers"

En Ile-de-France

2006

Présenté à la Conférence Régionale de Santé du

27 juin 2007

SOMMAIRE

Sommaire	2
Introduction Générale	3
LE MANIFESTE DE LA FORMATION SPÉCIALISÉE USAGERS	5
I - L'accès au dossier médical	8
II - La fin de vie	10
III - L'expression et la représentation des usagers	12
IV - Les inégalités de santé	14
PROPOSITION DE 6^{ÈME} AXE DU PLAN REGIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE	16
ANNEXES	20
1 - Membres de la Formation Spécialisée "respect des droits des malades et usagers"	21
2 - Bibliographie	22
3 - Interviews réalisées auprès d'experts de la mise en place des droits des usagers	23
4 - Guides d'entretien (3 types d'interviews)	24
5 - Synthèse des rapports d'accréditation-certification de l'HAS au regard des thèmes traités dans le rapport.	30
6 - Glossaire	31

INTRODUCTION GENERALE :

Les textes de référence essentiels sur ce sujet sont la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, et le décret du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge.

Le code de la santé les reprend dans ses articles L. 1111-1 et suivants.

La définition du terme « usager » a fait l'objet de débat au sein de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" : les notions de « Malade, citoyen, patient » sont apparues comme des limitations du champ. La définition retenue par la Formation spécialisée est : **« l'usager est celui qui utilise le système de santé »** ; cette définition inclut la prévention, l'offre de soins, les réseaux, le lien entre l'hôpital et la médecine de ville, l'entourage du malade, la représentation dans les instances et permet des ciblage particuliers, mais aussi un jugement sur l'ensemble du fonctionnement du système de prévention et de soins.

La Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" a été formée lors de la Conférence régionale de santé du 25 octobre 2006, de 13 personnes : 2 par collège et 1 animateur du collège des usagers, M Thomas Sannié, *cf. annexe 1*. Cette Formation spécialisée doit rendre tous les ans un rapport sur le respect des droits des malades et usagers en Ile-de-France.

En 2007, il a été demandé à la formation Spécialisée de traiter les 4 thèmes suivants :

- Accès au dossier médical
- Droit des personnes en fin de vie
- Expression et représentation des usagers
- Inégalités de santé

Elle a tenu une quinzaine de réunions entre Novembre 2006 et Juin 2007 et elle s'est appuyée sur :

- le document cadre de la Direction générale de la santé (DGS) ciblant 3 priorités : « accès au dossier médical », « droits des personnes en fin de vie », et « expression et représentation des usagers ». Elle a décidé, soutenue en cela par la Conférence régionale de santé, de retenir également le thème des « inégalités de santé »
- elle a constaté que si les sources d'information étaient citées (accréditation et certification de la Haute autorité en santé (HAS), rapports des commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) notamment, en revanche, elles n'étaient pas disponibles sous une forme synthétique utilisable sans un considérable travail de compilation :
- Les rapports de commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ne faisaient pas l'objet de synthèse par l'ARH Ile-de-France au 31 mars 2007, et n'étaient qu'exceptionnellement transmis à la Conférence régionale de santé : après un rappel aux établissements à fin mars 2007, seulement 50 établissements (sur plus de 400) avaient fournis ces documents au 3 mai 2007.

- Le dépouillement des rapports de CRUQPC devra faire l'objet d'une analyse dans le 2^{ème} rapport de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers", soumis à la Conférence régionale de santé du 1^{er} semestre 2008.

La Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" a pris également connaissance des écrits récents sur les thématiques étudiées :

Rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs en Février 2007 et rapport de l'ENA sur les inégalités de santé de 2004, chiffres synthétiques sur l'attribution de la CMU (de base et complémentaire), et du RMI dans la région Ile-de-France, statistiques synthétiques de la HALDE sur les discriminations ayant pour origine la santé ou le handicap (15%), Atlas de la santé en Ile-de-France, diagnostic partagé sur la santé en Ile-de-France à l'occasion du Plan régional de santé publique.

A noter que le Conseil Économique Régional d'Ile-de-France doit produire d'ici à quelques mois un rapport sur les inégalités de santé.

Fort de ses constatations (informations non disponibles sous une forme exploitable sur les thèmes identifiés) et de la nécessité de débiter un processus d'analyse critique sur le respect du droit des usagers, la Formation spécialisée s'est orientée, pour fonder ses premiers jugements, sur une série d'entretiens avec des experts franciliens :

15 experts ou groupes d'experts ont été entendus, issus de la Conférence régionale de santé ou hors Conférence régionale de santé (principalement dans les établissements publics et privés de soins) : leur liste figure en *annexe 3*.

Les questions qui leur ont été posées ont été regroupées dans des questionnaires adaptés distinguant le cas des experts chargés de mettre en place la réglementation sur le respect des usagers ou témoins et acteurs de la qualité du fonctionnement des dispositifs (*cf. grilles de questions en annexe 4*).

Les entretiens ont été rapportés au sein de la formation spécialisée, et ont permis, sur les 4 thèmes retenus, de préciser :

- L'état du droit positif
- Comment les textes sont mis en application
- Les freins à l'application : système, acteurs, représentations symboliques
- Les améliorations à proposer, théoriques et pratiques

La Formation Spécialisée est consciente qu'une telle démarche ne peut être totalement satisfaisante. Mais, elle espère que nul n'avait la prétention de lui voir mettre en place un audit exhaustif sur les questions qui lui étaient soumises. Ce premier rapport a pour finalité de donner un premier éclairage pragmatique sur la situation francilienne, en y développant des propositions d'actions concrètes et des pistes de travail et ouvre une nouvelle dimension pour la Conférence Régionale de santé, en tant que force de proposition dès à présent et à l'avenir.

La Formation Spécialisée ne peut que constater que les moyens mis à sa disposition restaient insuffisants, ce qui conditionne la continuité de l'action et de ces engagements, mais remercie particulièrement Dominique Moulin pour son soutien actif.

PROPOSITION DE MANIFESTE DE LA FORMATION SPÉCIALISÉE DES USAGERS À LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ILE-DE-FRANCE DU 27 JUIN 2007

Tout d'abord, la Formation spécialisée des usagers ne peut évidemment que regretter l'absence des élus territoriaux en son sein. Elle les appelle à la rejoindre le plus rapidement. Et ce d'autant plus, que le travail effectué avec les 6 collèges, a permis à des acteurs de la santé publique de notre région venant d'horizons différents de proposer des actions concrètes et des pistes de travail qui se veulent utiles pour tous. La Formation Spécialisée a permis l'existence d'un lieu privilégié et formidable d'échanges et de synthèses des différents courants qui composent la Conférence. Son travail s'est nourri de ses nombreuses rencontres, des données et rapports existants mais aussi d'entretiens d'experts membres de la Conférence ou non, d'acteurs, membres de la Conférence ou non.

La Formation spécialisée des usagers a souhaité que ce rapport soit un Manifeste. Un Manifeste qui vise à contribuer à l'amélioration de la santé des franciliens au travers des 4 thèmes de santé publique dont la Conférence Régionale s'est saisie le 25 octobre 2006 et sur lesquels la Formation rédige le présent Rapport.

Ces 4 thèmes sont : l'accès au dossier médical, le droit des personnes en fin de vie, l'expression et la représentation des usagers et les inégalités de santé.

Par l'examen des inégalités de santé, les autres thèmes soumis à la Formation prennent une dimension particulière. En Ile de France, l'une des régions les plus riches d'Europe, les inégalités de santé ne se réduisent pas. Et, si pour tout usager, il est encore difficile de faire reconnaître sa « parole », cela est encore plus vrai pour les plus fragiles d'entre eux. De plus fort, à côté de facteurs explicatifs identifiés (conditions de vie, différence de comportement etc...), être une personne âgée ou malade psychique constitue des facteurs autonomes d'inégalité de santé. Avec l'engagement des politiques et des Institutions, les acteurs de santé et les représentants associatifs franciliens doivent pouvoir être formés : aux enjeux des inégalités de santé et de l'expression des usagers. Ces enjeux s'expriment avec force avec l'accès au dossier médical et lors de la fin de vie. La formation des professionnels de santé et des représentants usagers et l'information des usagers sont des leviers majeurs du changement, mais aussi des leviers de l'amélioration des savoir faire existants et de leur valorisation. En effet, être bien soigné c'est être non seulement acteur de sa santé mais aussi avoir une relation singulière avec un ou des professionnels de santé qui travaillent dans un cadre multidisciplinaire et partagé : les inégalités naissent du cloisonnement, de l'ignorance amplifiés par un déséquilibre des ressources.

Par 24 propositions et chantiers de réflexion et par la proposition corrélative de création d'un 6^{ème} axe d'action au sein du PRSP la Formation Spécialisée des Usagers

propose d'améliorer et de contribuer à améliorer notre système en le rendant plus efficace dans les 4 domaines dont elle a été saisie : le dossier médical, le droit des personnes en fin de vie, la représentation et l'expression des usagers et les inégalités de santé.

Pour ce faire, elle propose à la Conférence Régionale de Santé Ile de France :

1. de Permettre à la Formation Spécialisée des Usagers de devenir permanente pour assurer le suivi de son action et de solliciter un budget corrélatif.
2. d'Autoriser la Formation Spécialisée des Usagers à travailler sur une proposition de 6ème axe qui sera soumise à la Conférence Régionale de Santé lors de sa plus prochaine séance et qui vise à : « Permettre à l'utilisateur, individuellement et collectivement, de trouver la place qui doit être la sienne, au centre du système de santé »
3. d'Adopter les 24 points du Manifeste.
4. d'Adopter le Rapport qui sera adressé à la Conférence Nationale de Santé.

Ainsi pour les 4 sujets dont elle est saisie par la Conférence Régionale la Formation Spécialisée des Usagers propose de :

Tout d'abord, pour l'Accès au dossier médical :

1. *Créer au sein de la Conférence Régionale de Santé sur la question de l'accès au dossier médical un groupe de travail entre les usagers, l'URML et les représentants du secteur médico-social.*
2. *Créer une formation initiale et continue des professionnels de santé et spécialement les médecins, à la procédure d'accès au dossier médical, à l'accès à l'information médicale, et plus généralement intégrer l'ensemble à l'évaluation des pratiques professionnelles*
3. *Créer une procédure d'accès au dossier médical qui devra se normaliser, être connue du public et accessible dans l'ensemble des établissements publics et privés et au sein de la médecine de ville pour faciliter l'accès concret au Dossier médical.*
4. *Améliorer les conditions d'information des usagers notamment par une simplification des outils d'information sur ce sujet, en collaboration avec les associations, traduite et délivrée en plusieurs langues.*
5. *Mettre en place la numérisation de l'historique patient qui faciliterait l'accès de ce dernier à son dossier médical.*
6. *Mettre en place, à l'échelon régional, des indicateurs et une évaluation permettant de suivre l'importance des demandes d'accès et créer un référentiel et un logiciel de saisie des demandes, dans le respect des règles de confidentialité applicables.*

Ensuite, pour le droit des personnes en Fin de vie :

1. *Valoriser dans la tarification hospitalière, le soin palliatif à sa juste portée notamment en dehors des unités spécialisées.*
2. *Mettre en œuvre une campagne d'information et de sensibilisation nationale sur la question de la fin de vie et mettre en œuvre une formation des professionnels de santé et des associations d'usagers suffisamment sur la fin de vie et ses modalités pratiques*
3. *Acquérir les bons gestes et les comportements pour être « aux côtés » : création d'un brevet aidant « fin de vie ».*
4. *Continuer le débat de société sur la reconnaissance d'une fin de vie et l'associer à la question de la « bientraitance » (lutte contre la maltraitance).*
5. *Créer au sein de la conférence un Groupe de Travail qui étudiera les modalités d'un recueil et d'une conservation des directives anticipées.*

Et, pour la Représentation et l'expression des usagers :

1. *Inscrire au budget de toutes les institutions et commissions en relation avec les usagers de la santé une ligne : représentation des usagers, incluant formation, indemnisation, valorisation du temps de représentation et remboursement frais transport.*
2. *Valoriser l'action des usagers dans la santé et ses impacts dans la structure et la cité.*
3. *Créer une maison/lieu des usagers en liaison avec la Cruqpc.*
4. *Organiser la publicité de l'existence de représentants des usagers et de leurs associations tant auprès des usagers que des professionnels de santé dans tous les lieux de soins.*
5. *Organiser la publicité systématique des tarifs de soins et leur mode de remboursement.*
6. *Mettre en place des indicateurs des réclamations qui soient transversaux à l'ensemble des institutions (assurance maladie, sanitaire et médico-social).*
7. *Veiller à l'équilibre des représentations des usagers au sein des instances et à l'expression des aidants.*

Enfin pour les Inégalités de santé en Ile de France :

1. *Poursuivre la réflexion sur la question des inégalités au sein de la Formation Spécialisée Usagers et promouvoir au sein du futur 6^{ème} axe la réduction des inégalités de santé en Ile de France par la promotion de l'utilisateur, acteur de sa santé.*
2. *Analyser les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) pour mieux en comprendre les enjeux au niveau régional.*
3. *Mettre en place des groupes d'analyse des pratiques professionnelles à partir des lieux existants (ateliers santé/ville et centres de santé).*
4. *Faire connaître et valoriser les savoir-faire de l'approche communautaire dans le domaine de la santé.*
5. *Former et informer **les Professionnels de santé et les Représentants des usagers** sur les enjeux des inégalités en santé, impliquer **les institutions** et Interpeller **les représentants politiques** sur les inégalités de santé : problématiques notamment tant sociale que territoriale, que liée à l'âge, qu'à l'état de santé lui-même, à la nature de la pathologie.*
6. *Associer les caisses de retraites, les fondations et mutuelles dans l'approche des inégalités de santé, concernant notamment les personnes âgées ; sensibiliser l'utilisateur vieillissant à ses droits.*

L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Rappel du droit positif. En vertu de la Loi du 4 mars 2002, les usagers ont un droit d'accès direct, sans intermédiaire à leur dossier médical, soit par consultation sur place soit par demande d'envoi d'une copie. Ils ont également un droit d'accès indirect par l'intermédiaire d'un médecin désigné. Il convient de noter des dispositions spécifiques notamment pour les mineurs et pour les majeurs placés en hôpital psychiatrique.

Etat des lieux pour les acteurs consultés. Ce qu'ils nous ont déclaré. Il ressort des différentes sources d'information que la procédure d'accès au dossier médical est énoncée et formalisée dans la plupart des établissements, la volonté de respecter les dispositions légales existe et ne cessent d'augmenter :

Dans la plupart des établissements interrogés, l'accès au dossier médical obtient une réponse positive. Mais le délai de procédure n'est pas toujours respecté, ce qui constitue un risque de contentieux, car l'organisation de l'établissement n'a pas été pensée pour répondre à ces demandes (de quelques jours à plusieurs mois).

L'information transmise ne correspond pas toujours à la demande attendue, ne s'adapte pas au degré de connaissance que souhaite obtenir l'utilisateur de son état de santé. Ainsi un certain nombre d'établissements transmettent soit une information trop succincte (CR opératoire et hospitalisation analyse et imagerie) soit une information complète mais sans hiérarchisation.

Pour la médecine de ville, l'accès au dossier médical n'est pas une difficulté majeure, mais l'information transmise doit être accompagnée, compréhensible et acceptable pour l'utilisateur. Plus généralement, cet accès révèle pour sa mise en œuvre pour l'ensemble des acteurs la question de la transmission du contenu de l'information médicale (compréhensible et actualisée), de sa nécessité au regard de la continuité des soins (rapidité) ; ces exigences sont profondément réactivées par la future mise en place du Dossier Médical Personnel.

**

*

Constat de la Formation Spécialisée Usagers. Les usagers sont encore perçus comme objets et non comme acteurs du système de santé. Les professionnels et les établissements ont pris en compte la Loi du 4 mars 2002 mais n'ont pas intégré le changement culturel qu'elle implique. Les organisations hospitalières ne se sont pas suffisamment adaptées pour permettre l'exercice effectif de ce droit d'accès qui reste encore perçu comme potentiellement hostile. Pour les professionnels de santé hospitaliers et de ville, ce nouveau droit implique une révolution culturelle : notamment par les échanges entre confrères et avec l'utilisateur, l'obligation du décloisonnement entre services, la prise en compte de la représentation de l'utilisateur.

Sauf à disposer d'un outil informatique dont le dossier médical personnel (DMP) pourra être un pilier, les informations transmises ne tiennent pas compte d'une approche globale du patient (approche partagée), qui améliorerait en principe et sous certaines conditions la prise en charge du patient. Or, ce que traduit aussi la demande d'accès au dossier médical c'est le souhait de l'utilisateur d'être au courant de son état de santé, d'obtenir une information médicale de qualité dès le diagnostic et de manière continue.

L'accès au dossier médical est-il de permettre à l'utilisateur de mieux maîtriser sa santé (historique et risque), d'améliorer sa prise en charge ? ou simplement de lui fournir une information ponctuelle ? utile, en cas de changement de résidence ou ultime, en cas de contentieux ? L'amélioration de

l'accès au dossier médical, à l'information médicale doit s'intégrer dans une pratique médicale quotidienne rénovée qui profitera tant aux professionnels qu'aux usagers. Enfin, il n'existe que peu d'outils statistiques homogènes d'analyses des demandes d'accès au dossier médical et de leur suivi.

Propositions. *Créer au sein de la Conférence Régionale de Santé sur la question de l'accès au dossier médical un groupe de travail entre les usagers, l'URML et les représentants du secteur médico-social.*

Créer une formation initiale et continue des professionnels de santé et spécialement les médecins, à la procédure d'accès au dossier médical, à l'accès à l'information médicale, et plus généralement intégrer l'ensemble à l'évaluation des pratiques professionnelles

Créer une procédure d'accès au dossier médical qui devra se normaliser, être connue du public et accessible dans l'ensemble des établissements publics et privés et au sein de la médecine de ville pour faciliter l'accès concret au Dossier médical.

Améliorer les conditions d'information des usagers notamment par une simplification des outils d'information sur ce sujet, en collaboration avec les associations, traduite et délivrée en plusieurs langues.

Mettre en place la numérisation de l'historique patient qui faciliterait l'accès de ce dernier à son dossier médical.

Mettre en place, à l'échelon régional, des indicateurs et une évaluation permettant de suivre l'importance des demandes d'accès et créer un référentiel et un logiciel de saisie des demandes, dans le respect des règles de confidentialité applicables.

Rappel du droit positif. Ce sont trois lois successives qui ont structuré le dispositif de la fin de vie. En 1999, la Loi garantit l'accès aux soins palliatifs dans le projet d'établissement, en 2002, le droit d'exprimer sa volonté dans le choix thérapeutique est affirmé et il devient possible de désigner une personne de confiance garantissant le respect des choix du patient et enfin en 2005, la loi trace les limites de l'acharnement thérapeutique.

État des lieux pour les acteurs consultés, ce qu'ils nous ont déclaré. 80 % des personnes meurent à l'hôpital. Les textes représentent une avancée. Des moyens ont été mis en place traduisant un progrès indéniable mais insuffisant compte tenu des besoins qui restent mal évalués : création de 62 unités mobiles en IDF et 56 lits de soins palliatifs, notamment SIDA et Cancer. L'action est principalement faite à l'hôpital et autour du cancer. Elle est prévue pour des fins de vie courtes et non pour des fins de vie longues. Des réseaux de soins palliatifs existent mais en nombre insuffisant (aide à la famille, traitement de la douleur, accompagnement psychologique). Les patients ne sont pas préparés à la fin de vie. Et quand ils y sont préparés, leur volonté n'est pas toujours entendue.

Des soins palliatifs jusqu'où et pour qui ? Les personnes âgées en dehors de l'hôpital sont oubliées ainsi que les populations précaires et les personnes démentes. Enfin, comment s'adapter aux cultures étrangères très différentes face à la mort ?

Pour pérenniser la mise en place de ces soins la T2A doit valoriser la fin de vie.

La désignation de la personne de confiance se met lentement en place mais son rôle n'est pas toujours compris (distinction pas toujours effectuée avec la personne à prévenir). Elle s'intègre plus facilement quand elle est envisagée comme une démarche qualité par l'établissement. Elle est souhaitée par la médecine de ville car elle clarifie la gestion de l'accompagnement.

Les directives anticipées doivent être considérées comme un support toujours vivant et non comme une solution ultime et figée.

**

*

Constat de la Formation Spécialisée Usagers. Malgré l'avancée indéniable que représente ce dispositif législatif, il reste que son application reste partielle. D'un côté, il y a le soin palliatif qui est connu et appliqué même si les moyens sont insuffisants et de l'autre il y a le choix de l'usager, le choix d'une fin de vie (douleur, choix et acharnement thérapeutique, directive anticipée, personne de confiance) qui reste méconnu de tous. La fin de vie, vue à travers le prisme du curatif peut masquer l'accès au palliatif tant pour les professionnels que pour les usagers. Cette situation limite les avancées concrètes de la Loi qui visaient à faire de la fin de vie la chose éclairée de l'usager.

Il existe un au-delà du médical qui est peu pris en compte, car les professionnels de santé se trouvent dépourvus pour l'affronter. Les usagers eux-mêmes se trouvent démunis : manque de sensibilisation, de formation et partage. La mort reste donc médicale. La fin de vie n'a pas à être cachée parce que nous n'avons pas le moyen d'y répondre. C'est un droit, un égard et une concertation pour tous.

Par ailleurs, il est nécessaire de dépasser l'approche de la fin de vie par la pathologie pour étendre le dispositif à tous, quel que soit l'âge ou la pathologie.

En outre, l'absence de personnels et d'associations d'usagers formés et d'usagers informés fige chacun dans ses positions, maintient une dépendance importante et un risque de maltraitance passive quant à la fin de vie.

Enfin, la coordination entre le sanitaire et le médico-social et/ou le domicile sont à repenser pour que la fin de vie soit prise en compte à la hauteur de l'enjeu de dignité qu'elle représente.

Propositions. *Valoriser dans la tarification hospitalière, le soin palliatif à sa juste portée notamment en dehors des unités spécialisées.*

Mettre en œuvre une campagne d'information et de sensibilisation nationale sur la question de la fin de vie et mettre en œuvre une formation des professionnels de santé et des associations d'usagers suffisamment sur la fin de vie et ses modalités pratiques

Acquérir les bons gestes et les comportements pour être « aux côtés » : création d'un brevet aidant « fin de vie ».

Continuer le débat de société sur la reconnaissance d'une fin de vie et l'associer à la question de la bientraitance (lutte contre la maltraitance).

Créer au sein de la conférence un Groupe de Travail qui étudiera les modalités d'un recueil et d'une conservation des directives anticipées.

Rappel du droit positif. En application des lois de mars 2002, d'août 2004 et mars 2005, la représentation et l'expression des usagers ont été profondément renouvelées et les lieux d'expression augmentés. Aujourd'hui, les usagers sont représentés collectivement au sein des instances hospitalières et instances régionales de santé publiques, sous réserves d'un agrément national ou régional qui n'épuise d'ailleurs pas toutes les formes d'expression. Dans les lieux de soin, l'expression individuelle de l'utilisateur a été également renforcée.

État des lieux pour les acteurs consultés. Ce qu'ils nous ont déclaré. L'utilisateur entre représentation et expression. Pour sa représentation, l'utilisateur bénéficie de l'avancée du droit positif : les nouvelles instances finissent de se mettre en place, un mouvement est lancé. Cependant, il reste lent. Car il suppose une transformation des structures et des cultures. Dans cette transformation, l'utilisateur est à la fois aiguillon et enjeu d'un rapport de force entre administratif et médical. Dans ce contexte, la formation et la valorisation (et pas seulement financière) de l'action du représentant sont indispensables, mais jugées par tous comme insuffisantes.

L'expression des usagers est sans doute mal organisée et accompagnée tant dans le privé que dans le public, tant dans le sanitaire (ville et hôpital) que dans le médico-social (handicap et personnes âgées) pour permettre à tous les usagers de s'exprimer de manière utile à l'institution. Sans doute, pour un établissement de soin de proximité, le travail avec les associations et médecins locaux en relais joue un rôle important dans le traitement des difficultés. Mais en absence de lien, l'expression des usagers ne paraît pas être entendue encore de manière efficace : la visibilité et la publicité de l'existence des Représentants des Usagers est largement insuffisante auprès du public, les plaintes sur le fonctionnement de service hospitalier semblent peu nombreuses par rapport au nombre d'hospitalisation/séjour (688 plaintes - arhif 2004), dans certains cas, la plainte non canalisée peut aller jusqu'à l'agressivité. C'est dans ce contexte que la notion « des droits et des devoirs » des usagers émerge.

**

*

Constat de la Formation Spécialisée Usagers. Les usagers individuellement et collectivement sont mieux entendus mais pas encore écoutés. Collectivement, des usagers deviennent progressivement « acteurs » au sein d'institutions. Dès lors, il leur est demandé une expertise profane qui ne s'improvise pas. Ils doivent donc être formés techniquement et se former, en évitant toute instrumentalisation. En outre, il est urgent, faute de quoi le mouvement risque de s'essouffler, de trouver des solutions équitables et simples pour une indemnisation (forfait minimum, remboursement des frais) et pour une effectivité des congés représentations ou formation. L'enjeu est celui d'une plus grande diversité de la représentation des usagers souhaitée par tous. Dès à présent, dans le cadre de l'agrément, l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris doivent veiller à la diversité et à l'équilibre des représentations (actif et/ou retraité, patient, handicapé, famille et consommateur). En outre, les

institutions doivent organiser la publicité et la visibilité des représentants auprès du public et des professionnels en s'appuyant sur la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge - Cruqpc (affichage, adresses électroniques des Représentants des Usagers, téléphone secrétariat de la Cruqpc...) : il est donc temps pour l'ensemble des usagers que son représentant passe d'objet textuel à sujet réel.

Individuellement, les usagers doivent pouvoir comprendre qui paye et combien mais également qui les soigne, comment et pour quoi. Le parcours de soin (ville, hôpital, urgence) doit être rendu plus accessible et compréhensible pour l'usager, à défaut, il est soit réservé aux lettrés et aux professionnels de santé soit utilisé pour ce qu'il n'est pas et parfois rejeté.

La mise en place de maison/lieu des usagers peut constituer le relais ville/hôpital et la base d'un réseau efficace, avec les professionnels de santé, permettant une accessibilité de tous à une information de santé. Dans ce cadre, un canal d'expression doit être réservé aux accompagnants, aux aidants car ils témoignent du bon fonctionnement et du dysfonctionnement de nos soins. Enfin, plus généralement, il est nécessaire de travailler sur la méthode de récolte des réclamations actuellement disparate et insuffisante.

Propositions. *Inscrire au budget de toutes les institutions et commission en relation avec les usagers de la santé une ligne : représentation des usagers, incluant formation, indemnisation, valorisation du temps de représentation et remboursement frais transport.*

Valoriser l'action des usagers dans la santé et ses impacts dans la structure et la cité.

Créer une maison/lieu des usagers en liaison avec la Cruqpc.

Organiser la publicité de l'existence de représentants des usagers et de leurs associations tant auprès des usagers que des professionnels de santé dans tous les lieux de soins.

Organiser la publicité systématique des tarifs de soins et leur mode de remboursement.

Mettre en place des indicateurs des réclamations qui soient transversaux à l'ensemble des institutions (assurance maladie, sanitaire et médico-social).

Veiller à l'équilibre des représentations des usagers au sein des instances et à l'expression des aidants.

LES INÉGALITÉS DE SANTÉ

Rappel du droit positif. Le Code de la Santé Publique et les lois de santé publique de mars 2002 et août 2004 posent le principe d'un droit fondamental de la protection de la santé qui suppose un égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé. En outre, aucune personne ne peut faire l'objet d'une discrimination dans l'accès et la prévention ou aux soins. Le service public hospitalier concourt à la lutte contre l'exclusion sociale. Enfin, il est de la responsabilité de l'Etat de réduire les inégalités de santé par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire.

État des lieux pour les acteurs consultés. Ce qu'ils nous ont déclaré. Les inégalités de santé ne sont qu'en partie corrigées par les prestations sociales, la CMU et la prévention ciblée, elles doivent toujours en effet être examinées au regard de situation sociale particulière. Des outils existent comme les PASS, mais ils ne sont pas toujours connus des professionnels et des patients pour la prise en charge. La répartition inégale sur le territoire francilien de l'offre de soin (tant en manière d'équipement, qu'en matière d'homme) est une difficulté. Pour les usagers, la méconnaissance de l'offre de soin est également une réelle difficulté. Or, le système de santé devrait tirer sa richesse d'un système mixte : secteur public et secteur privé. L'absence de solidarité francilienne dans la mise en place du SROS est mise en avant comme facteur de complication. Les inégalités sont aussi liées à l'âge – et les personnes âgées sont très concernées - pour la prévention, l'accès aux soins et le suivi (historique patient). L'état de santé mentale est également une source d'inégalité. Des expériences peu développées sont mises en avant comme aller au devant du public avec des équipes mobiles, concevoir des pratiques communautaires de santé, mais le progrès en matière de santé ne sont pas simplement une affaire de moyen, l'aspect culturel joue.

**

*

Constat de la Formation Spécialisée Usagers. C'est l'enjeu le plus difficile. Les acteurs semblent pleins d'idées mais comme arrêtés devant la complexité du phénomène. Et il est vrai qu'il existe de multiples inégalités qui correspondent à autant de difficultés de donner un soin pour les professionnels et pour les usagers de le recevoir. Ainsi, pour les migrants toute institution est vue comme une menace et l'anonymat est une clé d'entrée aux soins. Pour d'autres, l'absence de compréhension du parcours de soin les écarte d'un cadre plus efficace et les place dans des situations d'urgences. L'âge aussi est une cause d'inégalité dans l'accès à la prévention et aux soins. L'hôpital soigne tout le monde, à toute heure et est devenu parfois le lieu des colères et des détresses. Si la médecine libérale prend la mesure des questions de santé publique, elle doit aujourd'hui se mobiliser sur cette question, ce qui passe nécessairement par une offre de soin renouvelée et qui doit évoluer.

Le système de santé fondé sur le curatif traite le corps, soigne en espérant « le parfait malade », mais cela exclut la dimension psycho-sociale qui reste beaucoup trop absente des lieux de soins. Les usagers individuellement et collectivement en souffrent. Mais, les professionnels de santé en souffrent profondément et ne sont pas formés à ces questions. Ce savoir n'est sans doute pas suffisamment utilisé et la médiation est le plus souvent absente. Or, comment soigner des êtres uniques dans des lieux où le soin est envisagé en série, presque taylorisé.

Si la tarification à l'activité correspond au besoin réel d'une gestion qui se veut plus rigoureuse, elle n'a aucun sens si elle ne tient pas compte de la diversité des publics reçus. C'est dans ce cadre que l'approche santé communautaire doit être utilisée là où elle est particulièrement nécessaire.

Propositions. Poursuivre la réflexion sur la question des inégalités au sein de la Formation Spécialisée Usagers et promouvoir au sein du futur 6^{ème} axe la réduction des inégalités de santé en Ile de France par la promotion de l'utilisateur, acteur de sa santé.

Analyser les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) pour mieux en comprendre les enjeux au niveau régional.

Mettre en place des groupes d'analyse des pratiques professionnelles à partir des lieux existants (ateliers santé/ville et centres de santé).

Faire connaître et valoriser les savoir-faire de l'approche communautaire dans le domaine de la santé.

Former et informer **les Professionnels de santé et les Représentants des usagers** sur les enjeux des inégalités en santé, impliquer **les institutions** et Interpeller **les représentants politiques** sur les inégalités de santé : problématiques notamment tant sociale que territoriale, que liée à l'âge, qu'à l'état de santé lui-même, à la nature de la pathologie.

Associer les caisses de retraites, les fondations et mutuelles dans l'approche des inégalités de santé, concernant notamment les personnes âgées ; sensibiliser l'utilisateur vieillissant à ses droits.

PROPOSITION DE 6^{ÈME} AXE DU PLAN REGIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE

Interpeller le niveau régional : créer un 6^{ème} axe PRSP :

Permettre à l'usager, individuellement et collectivement, de trouver la place qui doit être la sienne au centre du système de santé.

Le rapport sur le respect du droit des usagers correspond à un premier bilan du respect des droits en Ile-de-France. Il fait apparaître de nombreuses insuffisances par rapport à la mise en œuvre des droits énoncés dans les textes (mars 2002 à 2005). Cela est particulièrement sensible dans le cadre de l'étude des Inégalités de Santé. Pour la période de 2008 à 2011, sont proposés les objectifs suivants, la partie « liens avec les autres objectifs », « moyens à dégager » et « indicateurs d'évaluation » est à développer :

- Simplifier le système de santé pour l'usager
- Rendre lisibles et compréhensibles les parcours de soins (sous les aspects médicaux et financiers) et permettre les choix sur l'ensemble du système et pas seulement à l'intérieur des structures de soins
- Permettre l'accès aux soins de proximité dans tous les territoires
- Contribuer au décroisement du sanitaire et du social
- Continuer la réflexion de société sur la fin de vie

Objectif 1 : Favoriser avec les Professionnels de santé et les acteurs institutionnels, l'exercice des droits par l'usager (et ses accompagnants) à l'égard du système de santé et de la « protection sociale santé »

Objectif 2 : Permettre aux représentants d'usagers d'assumer leur mandat

PROJET

Objectif 1 : Favoriser l'exercice des droits par l'utilisateur (et ses accompagnants) à l'égard du système de santé et de la « protection sociale santé » :

Objectifs spécifiques

Actions

1 Améliorer la lisibilité et la visibilité du système de soins francilien

Réaliser des actions de communication régionale pour permettre la lisibilité « grand public » du système de prévention, de soins et de protection sociale (prévention, parcours de soins, offre de soins, réseaux) et des droits des usagers : Enoncé de ses droits en ville, à l'hôpital, et de sa prise en charge médicale et financière, continuité des soins et égalité du service public.

2 Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'action des représentants des usagers

Mettre en place un annuaire des représentants des usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique intégrant les différents niveaux (dans l'hôpital, cabinets de consultation de ville...). L'action doit être menée en coopération notamment avec le CISS IDF et l'administration

3 Mettre en place un observatoire régional des réclamations :

Des recueil de plaintes existent, mais ils ne sont pas coordonnés, et les leçons des constats insuffisamment analysés et publiés pour remédier aux carences ou l'insuffisance d'information. Il faut en faire un véritable observatoire de la qualité et de la non qualité

Cette action met en jeu tous les partenaires de santé en Ile-de-France institutions de prévention, Hôpitaux, médecine de ville, centres de santé, ARHIF, DRASS, CISS IDF, associations de malades, Assurance maladie, mutuelles, structures de recours de médiation ou de conciliation)

Cette action est commune aux objectifs 1 et 2. Les résultats doivent être anonymisés, regroupés et faire l'objet de publications larges.

L'analyse des rapports 2006 et suivants des rapports d'activité des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) des établissements de soins publics et privés doit être réalisée par l'administration en lien avec la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers". Les rapports doivent notamment dénombrer et analyser les réclamations.

4 Garantir une représentation équilibrée des associations agréées dans les instances

Intervenir pour que la procédure d'agrément des associations permette un fonctionnement normal des instances : accélération de la procédure ou reconduction de la période transitoire art 158 de la loi d'Août 2004

Mettre en place un comité de réflexion sur l'équilibre des désignations dans les instances (entre associations généralistes et spécialisées sur une pathologie)

5 Permettre aux associations non agréées pour représenter les usagers (accompagnement des malades ...) de trouver leur place

Inciter les structures à faciliter la vie des petites associations : Locaux, intégration dans la maison des usagers, aide du réseau

6 Donner une plus grande publicité aux tarifs de soins

Action de publication comparative des tarifs de chaque unité de santé et recensement des plaintes sur ce domaine (assurance maladie principalement)

PROJET

7 Former les professionnels de santé aux droits des usagers, à l'hôpital et en ville,

8 Développer l'historique patient centralisé et numérisé

Recensement des besoins avec professionnels et les usagers, objectifs annuels, détermination des contenus, calendrier, indicateurs, comité de suivi de la formation des professionnels ; réflexion sur la place des réseaux de santé dans ce dispositif ;

Cet historique doit être recherché et mutualisé dans toutes les structures de soins, dans l'attente du DMP, en vue de sa possible communication technique aux réseaux de suivi des malades (cf, institut Curie)

PROJET

Objectif 2 : Permettre aux représentants d'usagers d'assumer leur mandat :

Objectifs spécifiques

Actions

<p><u>9 Former les usagers à la hauteur des besoins :</u></p> <p><u>10 Valoriser le statut de représentant des usagers :</u></p> <p><i>Mettre en place un annuaire des représentants des usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique d'Ile-de-France, action commune aux objectifs 1et 2</i></p>	<p>Recensement des besoins avec les usagers et les professionnels santé et autour de la santé, objectifs annuels, détermination des contenus, calendrier, indicateurs, comité de suivi de la formation des usagers.</p> <p>Mettre en place une commission de réflexion sur indemnisation des frais (transports, frais de séjour, perte de salaire ou de revenus (permettre aux actifs d'être représentants) détermination de moyens adaptés : budget, local, maison des usagers</p>
---	--

PROJET

ANNEXES

ANNEXE 1 : MEMBRES DE LA FORMATION SPÉCIALISÉE « RESPECT DES DROITS DES MALADES ET USAGERS »

Animateur FS RDMU	Thomas Sannié	
Membres FS RDMU	Titulaires	Suppléants
Collège 1 Elus et assurance maladie	M. Beau	W. Gardey
	Désignation en attente	Désignation en attente
Collège 2 Usagers	Th. Sannié	S. Begorre
	E. Guerquin	
	V. Vivet	
Collège 3 Professionnels de santé	J. Maillard	MC. Leroux
	G. Marchalot	
Collège 4 Institutions de santé	J. Clément	Fl. De Grammont
	F. Lalem	
Collège 5 Personnalités qualifiées	J. Extra	S. Gonnet
	M. Schoene	
Collège 6 Conseil économique et social régional	D. Fabre	Cl. Bellot
	N. Scagliola	

Les membres de cette Formation spécialisée se sont réunis 2 fois en décembre 2006, 3 fois en janvier 2007, 3 fois en février 2007, 4 fois en Mars 2007, 3 fois en Avril 2007, 3 fois en Mai 2007, 1 fois en juin 2007

ANNEXE 2 : BIBLIOGRAPHIE

Rapport "respect des droits des malades et usagers" en Ile-de-France

Thèmes concernés du rapport 2006	Titre de la publication	Auteur	Année
Inter thèmes	<i>Code de la santé publique</i>	Ministère de la santé	Actualisé régulièrement
Inter-thèmes	Circulaire DGS cadre pour le rapport "respect des droits des malades et usagers" des régions	Ministère de la santé	Juillet 2006
Accès aux dossiers, expression représentation	<i>Etat des lieux des synergies de la communication publique aux usagers en matière de santé et d'offre de soins</i>	Inspection générale des affaires sociales	Avril 2005
Accès au dossier	Les 34 derniers rapports d'accréditation, certification de l'HAS, Anaes en Ile-de-France, champ concernant les dossier patient, informatisé ou non	Haute Autorité en Santé	Publiés dans les 18 derniers mois
Respect du droit des usagers en fin de vie	<i>La politique des soins palliatifs</i>	Cour des comptes	Janvier 2007
Accès au dossier médical, inégalité de santé	<i>La continuité des soins en ville après une hospitalisation</i>	URML d'Ile-de-France Commission évaluation	2006
Droit des usagers	Guide CISS du représentant des usagers du système de santé et Actes du CISS sur Premières Journées nationales du CISS	CISS	Actualisé 2006 Nov. 2006
Droit des usagers	<i>Patients quels sont vos droits ?</i>	Jean Wils	2007
Inégalités de santé	<i>Les politiques de santé : inégalités de santé</i>	Séminaire ENA groupe 5	2004
	Atlas de la santé Ile-de-France Diagnostic régional de santé	DRASSIF PRSP	2006 2006
Accès au dossier médical- informatisation historique patient	Charte de partenariat pour la réussite de la phase d'expérimentation du DMP en Ile-de-France	URML-CISS-AP-HP, ARHIF	25 janvier 2007
Représentation des usagers	Réflexions UFC que choisir sur les difficultés rencontrées par les représentants d'usagers dans l'accomplissement de leur mandat	Eric Guerquin	Avril 2007
Inégalités de santé et Santé communautaire	Eléments de contribution à l'intention de la Formation spécialisée RDMU	Marc Schoene	Avril 2007

ANNEXE 3 : INTERVIEWS RÉALISÉES

Experts CRS	Personnalités entendues	Interviewers
	Ronan Kerrest (collège 1)	Th. Sannié V. Vivet
	S. Begorre (collège 2)	Remplacé par un document de réflexion du CORERPA sur les 4 items du rapport
	Tim Greacen (collège 2)	J. Extra F. de Grammont
	R. Lopez (centres santé collège 3)	E. Guerquin M. Schoene D. Moulin
	B. Coste (URIOPSS, collège 3)	G. Marchalot V. Vivet
	Philip Aidan et Arnaud Weiss (Comede collège 4)	J. Maillard et F. de Grammont
	E. Gaussens (collège 3)	J. Maillard D. Fabre
Experts hors CRS		
	Sylvie Lachize Mathilde Bruneau (AP-HP)	Th. Sannié G. Marchalot
	Général de santé Hôpital d'Antony	D. Fabre J. Clément
	Experts DMP de l'ARH : Philippe Ginesty et Thierry Jacquemin	Marc Schoene
	Mme le Dr Albi M. le Dr Prudhomme M. E. Daydou (URML)	J. Extra S. Gonnet
	Direction de la CPAM Paris MM Smadja et Diepdalle, Mme Lorenzani (Plaintes reçues par l'Assurance Maladie et proc de conciliation)	G. Marchalot D. Moulin
	Direction de l'Hôpital Diaconesses Cx St Simon	J. Extra D. Moulin
	Nicolas Brun UNAF	Th. Sannié S. Gonnet
	Jean Wils	F. de Grammont J. Extra

ANNEXE 4 : GUIDES D'ENTRETIEN 1, 2 ET 3

1 - Guide d'entretien « représentants de structures accueillant des malades et usagers » - durée estimée 1H 30 à 2H

Liste de questions à poser aux représentants de structures accueillant des malades et usagers (hôpitaux publics et participant au service public, hors AP-HP, AP-HP, et hôpitaux et cliniques privées à but lucratif, centres de santé, médecins libéraux), chargés d'appliquer la réglementation sur les droits des usagers.

Introduction du thème

Présentation rapide des membres de la Commission CRS, et rappel de l'objet de notre mission et de l'interview demandée

Présentation rapide de l'interlocuteur, fonction et liens directs ou indirects avec les usagers, dans le cadre de sa fonction

Lien direct ou indirect avec les personnels en responsabilité de la question des usagers (management de la qualité, gouvernance, accueil et information patients, plaintes, litiges)

Importance du thème « respect des droits des usagers » pour lui dans sa fonction, et pour lui même, attentes générales face à ce thème

Objectif : profiler l'interviewé face à la question en règle générale (proximité avec le thème, implication, attentes).

I – Thème 1 : accès au dossier médical :

Quelle est votre politique de mise en œuvre de l'accès au dossier médical ?

Qu'avez-vous mis en œuvre ?

Quels sont vos résultats ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit d'accès et de son exercice concret ?

Plus précisément :

A1 - En matière d'accès au dossier médical, y a-t-il une procédure commune à l'ensemble de votre structure, ou des adaptations existent-elles selon les services ?

A 1.1 Procédez-vous à une analyse des demandes ?

A.1.2 En cas de refus de communication du dossier, quel motifs sont invoqués. Y a-t-il des situations dans lesquelles il ne serait pas souhaitable de transmettre directement le dossier ?

Vous arrive-t-il de recommander une médiation ?

A.1.3 Avez-vous mis en place une démarche qualité sur l'accès, la délivrance et le suivi du dossier médical. Vérification de l'identité, preuve que l'information a été délivrée au patient, délai de réponse (respecté ou non), lieu de consultation du dossier médical. Si oui, quels thèmes sont proposés ? Si non, nombre de bénéficiaires en 2005

A2 - La délivrance du dossier fait-elle l'objet d'un protocole identifié et connu des praticiens et des usagers
Quelles procédures sont appliquées au sein des établissements pour apporter la preuve que l'information aux patients a été correctement délivrée

Vous appuyez-vous sur les « bonnes pratiques HAS » ?

A3 - Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur la délivrance du dossier médical et des informations de santé aux patients ?

A4 - Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font-ils l'objet d'une procédure d'information particulière ?

A5 - Le dossier médical a-t-il fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services hospitaliers des établissements de la structure ; les usagers y ont-ils été associés ? quels usagers ? Si oui transmettre le dossier type.

A6 - Votre établissements diffuse-t-il auprès des usagers?

Des documents informatifs sur l'accès et la délivrance du dossier médical

Si OUI, lesquels et selon quelle procédure ?

Votre établissement diffuse-t-il la charte de la personne hospitalisée ?, le livret d'accueil

-Si OUI, de quelle façon ?

- En plusieurs langues ?

A7 - Nombre de plaintes/réclamations traitant des défauts d'information, dont l'accès et la délivrance du dossier médical en 2005 ou 2006 ?

A8- Existe-t-il au sein des Etablissements une procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ?

A9 - Lors de l'examen du dossier, le médecin désigné par le demandeur est-il systématiquement présent ?

(la loi dispose qu'un accompagnement médical doit être proposé aux usagers. Cet accompagnement peut être une présence, une disponibilité ou prendre toute autre forme. Quel qu'il soit, il peut être refusé sans préjudice du droit d'accès).

A10 - Quel coût est facturé au patient sollicitant des copies des pièces de son dossier ?

A11 - Les professionnels de santé de la structure ont-ils une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies ?

A12 - Les établissements de la structure ont-ils mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour : **1.** les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers, **2.** les mineurs, **3.** les ayants-droits lors du décès d'un patient

A13 - Quel est le degré d'avancement du DMP Informatisé?

II – Thème 2 : Droit des Personnes en fin de vie :

Rappel des textes

En 1999, la loi garantit l'accès aux soins palliatifs (dans le projet d'établissement)

En 2002, droit d'exprimer sa volonté dans le choix thérapeutique et de désigner une personne de confiance garantissant le respect de ses choix, décision inscrite dans son dossier médical et révocable à tout moment par l'intéressé

En 2005, limite de l'acharnement thérapeutique

Quelle est votre politique pour la mise en œuvre du droit des personnes en fin de vie?

Relance : par rapport aux 3 grandes lois, où en êtes-vous ? Qu'avez-vous mis en œuvre ?

B - Droits des malades en fin de vie (quel que soit l'âge des patients B1)

B1 - Procédure de recueil des informations de soulagement possibles de souffrance

B2 - Procédure de recueil de la décision du malade et de la réitération de la décision

Avez-vous connaissance systématiquement de l'expression de la volonté de la personne en fin de vie ?

Interrogatoire systématique ; Information sur le droit de la fin de vie au patient ou à la famille (de quelle manière ?)

B3 - Procédure de recueil du nom de la personne de confiance

B4 - Procédure de recueil spécifique des plaintes concernant les atteintes à la dignité et à l'intimité de la personne hospitalisée

B5 - Procédure de recueil spécifique des plaintes concernant la non prise en compte de la douleur de la personne hospitalisée

B6 - Les informations ci-dessus sont-elles notées au dossier médical

B7 - Comment sont organisés les soins palliatifs dans la structure projet (d'établissement)

B8 - Nombre de référents en soins palliatifs

B9 - Comment vérifier que les malades hospitalisés en soins palliatifs ont eu un réel choix entre hospitalisation à domicile et hospitalisation

B10 - Quelles formations ont été organisées sur l'accompagnement à la fin de vie aux personnels médicaux et para médicaux

Quels sont vos résultats ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit des personnes en fin de vie ?

III – Thème 3 : Expression et représentation :

Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et la définition de la politique de la structure ?

Avez-vous mis en œuvre l'ensemble des commissions où siègent les usagers ?

Quels sont vos résultats (participation, initiatives des usagers, formations...) ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit d'expression et de représentation des usagers ?

C1 - Expression des malades (usagers particuliers)

- Accès, admission, accueil , information générales et sur les droits, respect de la dignité et vie privée, recueil des plaintes

- Existe-t-il un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique ?

- Votre établissement met-il à disposition des usagers (lesquels) un cycle d'information et de formation

C2 - Expression des accompagnants au « pied du lit »

Formalisation des interventions des accompagnants

C3 - Expression institutionnelle des représentants d'usagers

Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et la définition des priorités de santé prise en charge par votre établissement (manuel HAS v2)?

Les usagers participent-ils à la définition de la politique de santé de votre établissement (manuel HAS v2)?

Y a-t-il une action encouragée de regroupement et d'aide des petites associations

- Quelles sont les instances de l'établissement dans lesquelles les représentants d'usagers sont présents ?

- Avez-vous suffisamment d'interlocuteurs usagers ? Comment ont-ils été recrutés ?

- % d'anciens personnels médico-social

Avez-vous suscité des demandes d'agrément d'associations d'usagers en santé

nombre sièges au CA

Taux de présence par an

nombre sièges pourvus dans les CRUQPS

Taux de présence par an

Pensez vous que les inégalités doivent être repérées au sein du système de santé ou doivent être « repérées » prioritairement au niveau des déterminants de santé « logement, revenus, situation de famille...) ?

IV - Thème 4 - Inégalités de santé :

Quelle est votre politique pour repérer les inégalités de santé dans l'accès ou au sein de votre structure ?

Qu'avez-vous mis en œuvre pour les connaître et y remédier ?

Quels sont vos résultats ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants pour la réduction des inégalités de santé dans votre structure ?

Pensez vous que les inégalités doivent être repérées au sein du système de santé ou doivent être « repérées » prioritairement au niveau des déterminants de santé « logement, revenus, situation de famille...) ?

D - Inégalités de santé

D1 - Nombre de PASS dans la structure

D2 - Y a-t-il une analyse de l'activité des PASS éclairant les "inégalités de santé"

D3 - La structure dispose-t-elle d'études de corrélation entre les inégalités sociales et les inégalités de santé :

3-1 Accès aux soins variable selon le type de prise en charge (RG ou CMU...) en amont de l'hôpital, Etat des malades dans les domaines de soins ou de prothèses mal remboursés (soins dentaires, d'optique, d'acoustique

3-2 La durée du séjour des malades

3-3 Pathologies spécifiques liées à la précarité

3-4 La qualité des soins selon les territoires de santé

3-5 L'impact des inégalités de santé pré et post hospitalisation

A-t-on les moyens de réaliser des études selon

- L'origine socio-professionnelle des malades
- La précarité sociale

D4 - Le personnel (médical et non médical) reçoit-il une formation à la non-discrimination. Quel contenu ?

Cette liste est complétée pour les structures importantes, par des questions précises faisant référence aux obligations juridiques et aux politiques des établissements (cf. annexe 2) sous forme de relance

V – Clôture de l'entretien :

Pour finir quels sont les points prioritaires selon vous sur lesquels vous pensez que la commission doit plus particulièrement porter son attention, ses recommandations

- o Notamment pour les établissements hospitaliers
- o Et hors de l'hôpital

Y a –t-il un message, un conseil, ou une question que vous souhaiteriez faire passer dans le cadre de cette mission, via la CRS, la CNS sur la question des usagers ?

2 - Guide d'entretien, experts témoignant en tant qu'acteur territorial, social ou associatif

Présentation rapide de l'interlocuteur, ses liens directs ou indirects avec les usagers, dans le cadre de sa fonction.

Lien direct ou indirect avec les personnels en responsabilité de la question des usagers (management de la qualité, gouvernance, accueil et information patients, plaintes, litiges, Rh et formation des personnels, comité d'éthique)

Liste de questions à poser aux experts témoignant en tant qu'acteur territorial, social ou associatif :

A- Accès au dossier médical

Quel est votre opinion sur la mise en œuvre du droit à l'accès au dossier médical en Ile-de-France ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit d'accès et de son exercice concret ?

Que préconisez vous pour améliorer l'accès au dossier médical ?

Quel impact peut à votre sens avoir sur ce sujet la Conférence régionale de santé en général et les usagers en particulier ?

B- Droit des Personnes en fin de vie

Quelle est votre opinion sur la mise en œuvre du droit des personnes en fin de vie (dignité, intimité, choix de l'institutionnalisation ou du maintien à domicile ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre des droits de fin de vie et de leur exercice concret ?

Que préconisez vous pour améliorer la mise en œuvre des droits de la personne en fin de vie ?

Quel impact peut à votre sens avoir sur ce sujet la Conférence régionale de santé en général et les usagers en particulier ?

C- Expression et représentation

Quelle est votre opinion sur la mise en œuvre du droit d'expression et de représentation des usagers (dysfonctionnements, analyse des besoins, propositions d'amélioration et la définition de la politique des pouvoirs publics, nationaux et régionaux et des institutions de santé...).

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit d'expression et de représentation des usagers et de leur exercice concret ?

Que préconisez vous pour améliorer la mise en œuvre du droit d'expression et de représentation des usagers ?

Quel impact peut à votre sens avoir sur ce sujet la Conférence régionale de santé en général et les usagers en particulier ?

D- Inégalités de santé

Pensez vous que les inégalités doivent être repérées au sein du système de santé ou doivent être « repérées » prioritairement au niveau des déterminants de santé (logement, revenus, situation de famille...)?

Estimez vous qu'il y a inégalité au plan territorial ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants dans le système de santé pour la garantie d'égalité devant le service public ?

Que préconisez vous pour repérer et réduire les inégalités de santé ?

Quel impact peut à votre sens avoir sur ce sujet la Conférence régionale de santé en général et les usagers en particulier ?

3 – Guide d'entretien DMP (Dossier Médical Personnel) – Durée estimée : 1h30

Liste de questions à poser aux Experts responsables du développement du DMP (dossier médical personnel) :

Introduction du thème

Présentation rapide des membres de la Commission CRS, et rappel de l'objet de notre mission et de l'interview demandée

Présentation rapide de l'interlocuteur, fonction et liens directs ou indirect avec le respect du droit des usagers, dans le cadre de sa fonction

Lien direct ou indirect avec les personnels en responsabilité de la question des usagers (management de la qualité, gouvernance, accueil et information patients, plaintes, litiges)

Importance du thème « respect des droits des usagers » pour lui dans sa fonction, et pour lui-même, attentes générales face à ce thème

Objectif : profiler l'interviewé face à la question en règle générale (proximité avec le thème, implication, attentes)

Thème 1 : Accès au dossier médical informatisé

L'ensemble des hôpitaux et cliniques d'Ile-de-France dispose-t-il des dossiers patients sur support numérique ?
Avez-vous l'état des lieux pour les hôpitaux et réseaux d'Ile-de-France des possibilités d'accès par les usagers de leur dossier médical numérisé quand il existe,

Si oui,

Existe-il des procédures formalisées

Nombre de demandes d'accès aux dossiers numérisés

Avez-vous connaissance d'hôpitaux publics ou privés ou de réseaux complètement opérationnels sur la mise à disposition des dossiers personnels sur supports numérisés, ou par internet ?

si oui, nombre relatif de demandes ?

peut-on avoir accès à un cahier des charges-type ?

Quelles sont les procédures de sécurisation sur l'identification des personnes, la confidentialité pour les systèmes numérisés?

L'ARH les valide-t-elle ?

Les usagers sont-ils associés?

Les établissements s'appuient-ils sur les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS concernant les dossiers numérisés?

Qu'avez-vous pu mettre en œuvre en Ile-de-France permettant l'accès par les usagers de leurs données médicales sur support numérique (notamment lorsque les volumes sont importants, images...)?

Moyens affectés en Ile-de-France à la montée en charge du DMP

Selon vous, les professionnels médicaux et para médicaux sont-ils suffisamment informés et formés sur les changements de culture qu'apporte le DMP ?

Quelle est la politique de mise en œuvre en Ile-de-France de l'accès au Dossier Médical Personnel par les usagers ?

Quels sont les projets dans ce domaine à court terme ? à moyen terme ?

Quels sont les résultats que vous avez obtenus dans ce domaine ?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit d'accès actuellement ?

Thème 2 : Droit des personnes en fin de vie

Rappel des textes

En 1999, la loi garantit l'accès aux soins palliatifs (dans le projet d'établissement)

En 2002, droit d'exprimer sa volonté dans le choix thérapeutique et de désigner une personne de confiance garantissant le respect de ses choix, décision inscrite dans son dossier médical et révoquant à tout moment par l'intéressé

En 2005, limite de l'acharnement thérapeutique

Questions

Y a-t-il eu une réflexion sur un enregistrement local ou régional des volontés des personnes en fin de vie? (pour que ces volontés puissent être respectées par l'ensemble des professionnels de santé)

- Refus de l'acharnement thérapeutique : première expression et répétitions

- Choix de la personne de confiance

Les informations ci-dessus sont-elles notées au dossier médical informatisé?

Les usagers sont-ils associés à cette réflexion ?

Dépendants dépendent

Questions

Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et la définition de la politique de la structure ?

Vos réunions d'orientation et de mise en œuvre sur le DMP ou l'informatisation du dossier des hôpitaux et réseaux incluent-elles des usagers systématiquement ?

Quels sont vos résultats (participation, initiatives des usagers, formations...)?

Quels sont les points qui vous paraissent insuffisants sur la mise en œuvre du droit d'expression et de représentation des usagers ?

Thème 3 – Inégalités de santé

Questions

Fracture numérique : peut-elle à votre sens constituer un obstacle au déploiement du DMP ?

Au niveau territorial (inégalité d'équipement)

Au niveau des structures hospitalières

Au niveau des médecins libéraux

Au niveau des professions para médicales

Au niveau des réseaux

Au niveau des usagers

Pour finir quels sont les points prioritaires selon vous sur lesquels vous pensez que la commission doit plus particulièrement porter son attention, ses recommandations

Y a-t-il un message, un conseil, ou une question que vous souhaiteriez faire passer dans le cadre de cette mission, via la CRS, la CNS sur la question

ANNEXE 5 – SYNTHÈSE DES RAPPORTS D'ACCREDITATION-CERTIFICATION DE L'HAS AU REGARD DES THÈMES TRAITÉS DANS LE RAPPORT

La Formation Spécialisée « respect des droits des malades et usagers » a pris connaissance pendant des conclusions des 35 rapports d'accréditation et de certification en Ile-de-France concernant des établissements de l'AP-HP, des hôpitaux publics, des hôpitaux PSPH, des cliniques privés et des centres d'autodialyse :

Il n'est pas noté d'établissements de soins « catastrophique » au niveau de l'accueil et du respect des droits des personnes : globalement, les établissements ont adopté la Charte du patient hospitalisé, et mettent en place les procédures d'expression et de représentation des usagers, d'accès au dossier médical et d'information ainsi que le recueil des autorisations.

Par contre, la mise en œuvre pratique n'est pas égale selon la qualité de prise de conscience des directions, du personnel médical et administratif et des usagers en ce qui concerne le changement des textes de loi et des mesures concrètes prises pour le changement des pratiques et des cultures.

La Formation spécialisée a constaté que les insuffisances relevées dans certains établissements de soins par l'HAS étaient situées sur les points suivants :

Insuffisant exposé bénéfices-risques du médecin au patient

Confusion de la personne à prévenir et de la personne de confiance par le personnel des établissements

Sous-utilisation du dispositif des plaintes comme outil-qualité

Insuffisante traçabilité

Insuffisante évaluation

Insuffisante information sur la tarification (cela est particulièrement vérifié pour les établissements privées)

Insuffisante informatisation, notamment pour ce qui concerne le dossier du patient

ANNEXE 6 – GLOSSAIRE :

AFD	Association française des diabétiques
AIR	Association des insuffisants rénaux
ANPAA	Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie
APF	Association des paralysés de France
AP-HP	Assistance publique- Hôpitaux de Paris
ARCAT	Association pour la recherche et la communication pour l'accès aux traitements
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ASUD	Auto-support des usagers de la drogue
ASV	Ateliers santé-Ville
CAARUD	Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques chez les usagers de drogues
CAMPI	Caisse d'assurance maladie des professions indépendantes
CESR	Conseil économique et social régional
CG	Conseil général
CIANE	Collectif inter-associatif autour de la naissance
CISS	Collectif inter-associatif sur la santé
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CNAVTS	Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés
CNS	Conférence nationale de santé
CODES	Comité régional d'éducation pour la santé
COMEDE	Comité médical pour les exilés
CORERPA	Conférence régionale des retraités et personnes âgées
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie (départementale)
CR	Conseil régional
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CREAI	Centre d'études, de documentation, d'informations et d'action sociale
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du SIDA
CRS	Conférence régionale de santé
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DMP	Dossier médical personnel
DRASSIF	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et de l'assistance privés à but non lucratif
FLNCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
FNATH	Fédération nationale des accidentés de la vie et handicapés
FSRDMU	Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers"
FSSE	Formation spécialisée Suivi et évaluation du Plan régional de santé publique
GRSP	Groupement Régional de Santé Publique
HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations
HAS	Haute autorité en santé (regroupement de l'ANAES et de l'AFSSAPS)
IDFE	Ile-de-France environnement
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MSA	Mutualité sociale Agricole
ORS	Observatoire régional de la santé
PASS	Permanence d'accès aux soins
PRSE	Plan régional santé environnement
PRSP	Plan régional de santé publique
PSPH	Participant au service public (établissements de santé)
SDRIF	Schéma Directeur de la région Ile-de-France
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
T2A	Tarifification à l'activité
UNAFAM	Union nationale des familles et amis des malades mentaux
UNALS	Union nationale des associations de lutte contre le sida
URAF	Union régionale des associations familiales
URAPEI	Union régionale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML	Union régionale des médecins libéraux

