

Professionnels de santé, associations, patients, proches

TOUS ACTEURS DES DROITS DES USAGERS

Actes de la journée
du **lundi 18 avril 2016**

SOMMAIRE

Ouverture	p 4
Introduction	
DROITS DES USAGERS : HISTORIQUE, OBJECTIFS ET ENJEUX ACTUELS	p 6
DÉBAT « QU'EST-CE QUE LES DROITS DES USAGERS ? »	p 9
TABLE RONDE :	
Représentant des usagers, acteur au cœur de la démocratie sanitaire	p 13
TEMPS D'ÉCHANGES AVEC LA SALLE	p 18
« CE QUE JE RETIENDRAI » - Synthèse de M. Ceretti	p 19
REPÈRES SUR LES DROITS DES USAGERS :	
Protection de la santé – Dignité et respect de la personne	p 21
TABLE RONDE :	
La place des droits des usagers dans la formation des professionnels de santé	p 22
TEMPS D'ÉCHANGES AVEC LA SALLE	p 26
« CE QUE JE RETIENDRAI » - Synthèse de M. Ceretti	p 27
REPÈRES SUR LES DROITS DES USAGERS :	
Information et consentement	p 29
TABLE RONDE :	
La personne de confiance, un droit méconnu à réinvestir	p 30
TEMPS D'ÉCHANGES AVEC LA SALLE	p 33
« CE QUE JE RETIENDRAI » - Synthèse de M. Ceretti	p 33
Clôture	p 34

Ouverture

Pr. Jean-Pierre CANARELLI, Président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie de Picardie

Bienvenue, à toutes et à tous, à Amiens.

Je suis un peu ému aujourd'hui, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, c'est certainement une de mes dernières prestations en tant que Président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) de Picardie. Nous avons eu des rencontres avec la CRSA du Nord-Pas-de-Calais et nous avons pu constater qu'il y avait des opportunités à saisir dans ces deux régions, qui vont d'unir et qui sont complémentaires. Par exemple, en termes d'offre de soins et d'organisation, il existe une antériorité dans le Nord-Pas-de-Calais alors que la Picardie s'est davantage engagée pour les droits des usagers et dans le domaine de la veille sanitaire. Je pense que la nouvelle CRSA aura cœur à travailler dans un souci d'égalité.

Deuxièmement, cette journée est l'occasion pour moi de me tourner sur l'évolution de ma carrière au regard de la prise en compte des droits des usagers - j'arrive en fin de course de mon activité d'universitaire et j'ai déjà arrêté mon activité hospitalière.

Il y a quelques dizaines d'années, le Pr. Joyeux, chirurgien dans le domaine de la cancérologie à Montpellier, a créé les premières Assises en cancérologie avec pour thématique de la place des usagers. La bronca de l'assistance sur les problèmes d'annonce du cancer a permis une prise de conscience extraordinaire du corps médical. A l'époque, l'annonce du cancer se faisait parfois par téléphone ou par une simple lettre qui posait le diagnostic et vous demandait de prendre rendez-vous à l'hôpital. Le cri du cœur – logique - a été de dire qu'il fallait revoir complètement la relation entre les usagers et les médecins. L'INCa (Institut National du Cancer) a promu cette prise en charge différente. De là, sont venus les consultations d'annonce, les prises en charge, les soins de support et tout ce qui devait accompagner l'annonce.

J'ai rencontré il y a quelques jours en Bourgogne, un libraire qui me disait avoir reçu M. Joyeux à l'occasion d'une dédicace. Je me suis alors souvenu de mon arrivée à Amiens en 1971 comme interne et de l'écart énorme entre soignants et soignés. Je suis dans une discipline où les parents représentent beaucoup : je suis chirurgien pédiatre. La difficulté de notre spécialité n'est pas l'enfant mais réside dans les relations avec les parents. Très tôt, nous avons, en chirurgie pédiatrique et en pédiatrie, expliqué toujours, longtemps, beaucoup et surtout insisté sur une prise en charge du diagnostic d'annonce du handicap ou d'une pathologie chronique, essentielle pour établir un bon contact. Il a fallu qu'on apprenne à mettre notre égo dans notre poche et ne pas hésiter à envoyer demander un deuxième avis en cas de réticences ou d'appréhensions. L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), l'agence créée il y a une quinzaine d'années pour surveiller la prise en charge et les conduites de bonnes pratiques a amené une évolution extraordinaire des mentalités, mais toujours avec un retrait des professionnels. Vous n'avez pas, à mon sens, une adhésion suffisante des professionnels sur les droits des usagers.

Je crois qu'il faut aller plus loin que ça. Oui, quand on voit au niveau de la CRSA, les difficultés que nous avons à s'assurer que l'ensemble des établissements soient simplement en conformité avec la législation, on se dit vraiment qu'il faut aller plus loin. Il doit y avoir systématiquement des représentants des usagers dans les Commissions relatives aux infections nosocomiales, à la nutrition, aux libertés et à l'entrave. Il y a encore beaucoup d'investissement à faire sur des notions comme la contention et l'usage de l'isolement en santé mentale.

Par ailleurs, on ne réagit pas encore assez vite au vieillissement de la population. On a dit « le Baby-Boom va poser des problèmes dans les années 2020-2030 », mais on n'a pas vu la génération d'avant. Cette génération a pu bénéficier des progrès de la médecine et voit déjà se poser les questions du maintien à domicile et de l'explosion des couples, sous le poids de la maladie

chronique, avec un aidant qui va s'épuiser jusqu'à ce que son conjoint parte ou qu'il ne décède lui-même. Un progrès énorme a été réalisé face à ces maladies chroniques : l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui fait du patient un véritable acteur de sa maladie. L'ETP nécessite un accompagnement. Je pense qu'il faudra mettre beaucoup de moyens pour favoriser la formation des aidants et impliquer les associations de patients dans toutes les maladies chroniques dans lesquelles on a une évolutivité longue (au-delà du diabète et de l'insuffisance rénale où l'ETP fonctionne déjà bien). On voit aussi arriver la pédiatrie derrière : désormais certains enfants, « survivants » de maladies dites orphelines, arrivent à l'âge adulte. Ces pathologies touchent trop peu de personnes pour devenir un enjeu de santé publique ou pour intéresser les laboratoires. Les familles souhaiteraient pourtant pouvoir être entendues, que les associations puissent les défendre et que les prises en charge soient adaptées.

Le terrain est vaste. Les droits des usagers, c'est beaucoup de choses. La HAS se penche désormais sur la pertinence des soins (« Est-ce qu'il fallait bien faire ce traitement ? Est-ce que c'était utile»). Quand vous voyez des personnes âgées suivies par plusieurs praticiens qui prennent une quinzaine de médicaments différents, il y a toute de même quelque chose qui ne va pas. Indépendamment des aspects réglementaires, c'est la façon de penser qu'il va falloir changer. Je crois que pour les choses simples et le maintien d'un traitement courant ce seront l'éducation thérapeutique et l'implication des associations qui permettront d'avoir un vrai maillage.

Introduction

Droits des usagers : historique, objectifs et enjeux actuels

Alain-Michel Ceretti, conseiller droits des malades auprès du Défenseur des droits

Merci de me recevoir pour cette rencontre intéressante et rare. Vous avez choisi d'inscrire cette journée dans un contexte européen (Journée européenne des droits des patients) et je vois que la salle est pleine, ça fait plaisir à voir.

Je suis conseiller « droits des malades » auprès du Défenseur des droits. J'ai une longue carrière dans le milieu associatif en tant que créateur de l'association le LIEN qui s'intéresse aux infections nosocomiales. Je suis, par ailleurs, chef d'entreprise dans l'industrie électronique. Ces différentes sphères me donnent sûrement un regard particulier. Ma vie a basculé, il y a bientôt 20 ans, après que mon épouse ait contracté une infection nosocomiale à la clinique du Sport. A suivi une aventure de 17 ans pour obtenir un jugement en appel au pénal. Concernant la réparation, j'avais proposé une indemnisation, avant le procès, par l'assureur. Nous avons en quelque sorte, à travers la procédure mise en place, exploré ce que pouvait être un fonds d'indemnisation national. Ce fonds figurait d'ailleurs dès le départ dans le programme du LIEN. En 1997-1998, le LIEN a fait son entrée au Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS).

Très rapidement, la question d'une grande loi sur le droit des malades commence à germer dans les esprits. C'était une volonté de Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, de quitter son ministère après que cette loi soit votée. D'ailleurs, il avait accepté de quitter sa mission de l'ONU au Kosovo et de rentrer au ministère après que le Premier ministre, Lionel Jospin, se soit engagé à ce qu'une loi sur les droits des malades soit votée. On va avoir, avec les équipes de Bernard Kouchner, une réflexion qui va nous amener à proposer un texte qui s'intéresse d'un côté aux droits individuels des personnes malades avec de nouveaux droits, notamment autour de l'information et du consentement, et d'un autre côté des droits collectifs, des droits de représentation, qui permettent aux usagers, au travers d'associations agréées, d'être représentés dans les instances de santé. Il s'agit donc d'une démocratie indirecte avec des représentants qui sont nommés et non élus. D'ailleurs, ça avait fait débats, sur la question de la légitimité des associations dans la mesure où il n'y avait pas d'élection et l'agrément fait toujours débat aujourd'hui.

La loi organise également le débat public avec la Conférence Nationale de Santé. Après la loi HPST en 2009, les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie installent le débat à une échelle régionale. Avec la nouvelle loi sur l'organisation territoriale, les cartes vont être rebattues mais on ne pourra pas avoir, je pense, autre chose que des délégations en région, au plus près du malade.

La loi de 2002 va organiser la parole à travers la représentation des usagers dans les instances. On va avoir quelques difficultés pour trouver suffisamment de bénévoles, dès le départ, et il va falloir très vite s'intéresser à la formation de ces bénévoles et faire en sorte de mutualiser les moyens. C'est là la vocation du CISS, rassemblement au départ informel de quelques associations qui ont souhaité mettre en place des programmes communs de formation, dès la fin des années 90.

Près de 15 ans après la loi Kouchner, quels sont les constats ? Les constats sont pluriels, mitigés pour certains points et positifs pour d'autres, comme pour n'importe quelles dispositions nouvelles. Je rappelle que la France est le seul pays à avoir mis en place un tel dispositif et à avoir une réflexion aussi avancée sur le sujet de la démocratie sanitaire.

En matière de droits individuels, on a un arsenal absolument étonnant. En 2011, la ministre Roselyne Bachelot m'avait demandé de faire un rapport sur les droits des malades dans la perspective des dix ans de la loi¹. La première partie de ce rapport liste de manière exhaustive les droits individuels des

¹ Rapport remis le 24 février 2011, « Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »

malades. Il a fallu deux juristes à plein temps pendant plusieurs mois pour avoir une vue totale de ces droits. Je dois dire que j'ai appris l'existence de certains droits que je ne connaissais pas. Je cite souvent l'exemple du droit à la continuité de la scolarité pour les enfants hospitalisés : les établissements doivent trouver des moyens de le mettre en œuvre, mais encore faut-il que les parents le sachent et puissent le demander.

Aujourd'hui, lorsqu'on pose la question aux Français², ils ont le sentiment que leurs droits sont respectés (pour presque 90% d'entre eux). Par contre, quand on leur demande de citer des droits qu'ils souhaiteraient voir mis en œuvre, ils ne citent que des droits déjà existants. On a un vrai souci de connaissance et, en dehors de ce rapport de 2011, il manque certainement un outil pour permettre de présenter l'ensemble des droits et d'aller porter la bonne parole auprès des usagers.

Un des premiers ratés-total- de la loi du 4 mars 2002, que, bien que très impliqué à cette époque, je n'ai pas vu venir, est d'avoir, dans les établissements, éloigné le représentant des usagers (RU) du malade. La loi n'a pas prévu de façon claire des espaces de rencontre structurés entre RU et usagers. Malheureusement les représentants des usagers dans les CRUQPC³ sont trop souvent des comptables qui viennent trois fois par an, à qui une liste de réclamations et des comptes-rendus, souvent aseptisés est présentée, même si certains établissements vont plus loin et que certaines associations se sont mobilisées pour inverser cette tendance.

La représentation politique (au sens noble du terme : exercice d'un regard critique sur l'institution pour faire vivre le débat) des usagers dans les instances passe très largement au-dessus de la tête des Français. Un sondage récent BVA commandé par la CISS (baromètre 2016)⁴ indique que, 14 ans après la loi, seules 32% des personnes interrogées connaissent la possibilité d'être défendus ou représentés à l'hôpital ou à la Sécurité Sociale par une association d'usagers. 25% des personnes disent avoir déjà entendu parler des CRUQPC, 38% des CRCI. Globalement, moins de 20% des patients entrent en contact avec une association à l'occasion d'une maladie.

Entre 2002 et aujourd'hui, s'installe une véritable révolution : la révolution numérique qui signifie l'accès à l'information en santé sur internet. Est-ce que ça fait de l'ombre aux associations ? Certainement. Est-ce qu'il faut s'en féliciter ou pas ? Ce n'est pas le sujet. On vit avec, au même titre que le médecin aujourd'hui. Doctissimo est passé de 8 à 12 millions de visiteurs par mois entre 2011 et 2014. C'est absolument considérable, surtout au regard de la notoriété des associations d'usagers en baisse. Il va falloir se ressaisir, individuellement et collectivement, et il va falloir aussi que les pouvoirs publics aident cette démocratie sanitaire à entrer dans l'ADN des Français en termes de connaissance et en termes de prise en compte. Lorsqu'ils ont des questions à poser, des problèmes auxquels ils sont confrontés, encore faut-il qu'ils puissent s'adresser aux associations et aux représentants d'usagers directement. Il y a certainement pour un certain nombre de personnels soignants à accepter, ce qui leur paraissait absolument irréal il y a quelques années, c'est-à-dire cette capacité des représentants d'usagers à être en contact direct avec les malades dans les instances de santé.

On a par ailleurs, depuis quelque temps, un certain nombre de réflexions sur la structuration des associations de santé. Le CISS s'est structuré en 2004 sur la base d'un rapport que m'avait demandé le ministre, Jean-François Mattei. Il faut être clair aujourd'hui, la structuration, telle qu'elle est, du CISS est celle voulue par le CISS : elle ne lui a pas été imposée. Que ce soit en termes de « club fermé » ou pour ses déclinaisons en région ayant chacune une entité juridique propre. Aujourd'hui la question qui se pose c'est, évidemment, d'élargir cette représentation à l'ensemble des associations agréées. La question se pose parce que le modèle n'est pas complètement réussi, notamment sur le

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_et_propositions_de_reformes_de_la_loi_du_4_mars_2002_relative_aux_droits_des_malades_et_a_la_qualite_du_systeme_de_sante.pdf

² sondage CSA 2010 sur la connaissance des droits, dans le cadre du rapport

³ Commissions des relations avec les usagers et de la qualité des prises en charge

⁴ Le baromètre des droits des malades – mars 2016. <http://www.leciss.org/sites/default/files/CISS-Barometre-droits-des-malades-Resultats-complets.pdf>

plan de la notoriété. Lorsqu'un membre du CISS est invité dans une émission de télévision, la personne est présentée comme représentant d'« un » collectif d'association et non de « la » structure nationale des associations en santé. Immédiatement, ça donne moins de force à sa voix. D'où la possibilité ouverte dans la loi de modernisation de notre système de santé de créer l'UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé), suite à une proposition parlementaire. La ministre, Marisol Touraine, vient de nommer M. Edouard Couty, pour rendre un rapport sur la structuration de l'UNAASS. Tout cela ne fonctionnera que si l'agrément ne fait pas débat. J'entends de plus en plus fort de vrais critiques sur l'agrément allant jusque des recours devant le Conseil d'Etat. Il ne faut pas, je pense, remettre en cause l'agrément. Mais, il faut des associations qui soient agréées sur des principes et une instruction sans failles. Il faut donc, dans la Commission qui délivre l'agrément, un maximum de personnes très qualifiées.

Je finirai sur le financement. Je ne suis pas optimiste de ce point de vue. Aujourd'hui, la question du lien entre les industriels de la santé (au sens large) et le monde associatif est un sujet. L'argent public ne coule pas pour irriguer et financer la démocratie sanitaire. Des financements peuvent être obtenus pour des actions ciblées, mais ça ne permet pas de payer le loyer, le secrétaire... Il va falloir trouver des ressources. Les adhésions ne suffisant pas à assurer un financement pérenne. On est donc dans une situation compliquée avec d'un côté un pays, la France, qui fait la promotion de la démocratie sanitaire - démocratie sanitaire qui ne peut exister que s'il y a des mouvements associatifs solides, y compris financièrement-, des financements publics qui n'arrivent pas facilement et des financeurs privés qui, dès lors qu'ils appartiennent à la sphère sanitaire, sont suspects. Je ne vois pas comment, si l'on ne fait rien, les associations vont pouvoir déployer des moyens dans ces conditions. On a une réflexion à avoir pour inventer un modèle. Certains estiment qu'il faudrait une grande fondation de la démocratie sanitaire : un premier groupement de ce type a été créé récemment avec la FHP (Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France). Est-ce qu'il ne faudrait pas être encore plus ambitieux ? Permettre à tous les acteurs privés qui souhaitent financer la démocratie sanitaire de financer une fondation qui répartirait ensuite les financements en fonction des projets à soutenir ? Mais se poserait alors la question de la visibilité, évidemment du financeur.

Débat « Qu'est-ce que les droits des usagers ? »

Micro-trottoir sur les droits des usagers et échanges avec la salle : quelle est votre vision des usagers ? Quelles pratiques au quotidien ?

« Le respect de la dignité de la personne, la mise en place d'une relation d'égalité entre le soignant et le soigné »

« Le droit d'être informé, pouvoir comprendre ce qui nous arrive »

« Une chance en France : pouvoir envisager sereinement d'être soigné, l'accès aux soins étant relativement bien assuré. »

« Meilleure information, meilleure éducation, meilleure communication sur les droits auprès des usagers comme des professionnels »

« Etre acteur de sa santé (connaissance, association des malades notamment via l'Education Thérapeutique) »

« Respecter les choix des usagers »

« Information adaptée, notamment dans le champ de la santé mentale »

« Droits individuels (respect des libertés fondamentales des personnes) & droits collectifs (construction d'un pouvoir des usagers au regard de celui des médecins pour trouver un terrain d'entente sur un pied d'égalité) »

« La connaissance de la personne (malade, handicapée, personne âgée). Les droits se définissent aussi en fonction de la personne concernée et de son projet. »

« Respecter la personne et écouter ses choix en lui donnant les moyens de décider pour elle-même »

Quel état des lieux dans la nouvelle région ?

M. Jean-Claude Marion – Président de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA Picardie

La Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) est un instrument essentiel au service de l'application de droits des usagers dans notre région. C'est un homme que beaucoup d'entre vous ici ont connu qui a, le premier, pris la responsabilité de donner cœur à cette Commission en Picardie. Hélas, Henri Barbier nous a quittés trop tôt et j'ai accepté de prendre sa place à la tête de la CSDU.

La Commission travaille essentiellement sur trois domaines : la préparation d'un rapport annuel sur les droits des usagers, la promotion des droits des usagers et l'ouverture de dossiers qui nous tiennent particulièrement à cœur.

La loi nous confère la mission de procéder chaque année à l'évaluation :

- Des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé ;
- De l'égalité d'accès aux services de santé ;
- De la qualité des prises en charge.

Pour réaliser cette évaluation, nous nous appuyons principalement sur les enquêtes envoyées chaque année par l'ARS aux établissements de santé et aux ESMS⁵. Notre commission analyse les données, mesure les évolutions et produit le rapport, ensuite validée par la CRSA. La fonction de ce rapport est d'alerter les autorités sanitaires sur des dysfonctionnements ou sur des manquements

⁵ Etablissements et Service Médico-Sociaux

importants concernant les droits des usagers. Ainsi, chaque année, le rapport émet des recommandations :

- ❖ Intégrer des interventions de représentants d'usagers dans le cadre de la formation continue comme initiale des professionnels de santé pour donner plus de résonance à la thématique des droits des usagers ;
- ❖ Faire connaître davantage le rôle et les missions des représentants des usagers, en coordination avec les établissements, notamment en étudiant la faisabilité de mise en place d'une Journée régionale des droits des patients, c'est chose faite aujourd'hui ;
- ❖ Adapter systématiquement les supports d'information sur les droits des usagers aux différentes spécificités des personnes accueillies, en impliquant les usagers dans la conception des documents (via un référent par exemple)
Plus spécifiquement, faire du livret d'accueil un outil vivant, actualisé, accessible à tous (Facile à Lire et à Comprendre, caractères adaptés, mise en place de version audio) qui facilite l'appropriation par l'utilisateur de ses droits. L'utilisateur devrait également être associé à sa rédaction et/ou à son évaluation régulière ;
- ❖ Assurer la présence d'un référent douleur (médecin coordinateur, infirmier...) dans les Etablissement d'Accueil pour les Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) ;
- ❖ Mettre en place, sur la base des attentes exprimées par les usagers, un dispositif d'annonce et d'accompagnement pour les maladies chroniques graves et invalidantes ainsi que pour le handicap. Ce dispositif s'inscrira dans la logique de parcours en intégrant l'articulation ville/hôpital ;
- ❖ Favoriser l'information sur le dispositif de directives anticipées ;
- ❖ Rester vigilant sur le respect des quatre réunions par an de la CRUQPC et inciter les membres à proposer des pistes d'amélioration (davantage de recommandations) ;
- ❖ Fixer les listes de personnes qualifiées dans l'ensemble des champs du médico-social pour chaque département
- ❖ Mettre en place une meilleure information sur la personne de confiance

Concernant la promotion des droits des usagers, la Commission s'engage notamment dans le cadre de la Labellisation Droits des Usagers, lancée en 2011 à l'échelon national. Dans notre ancienne région de Picardie, 39 projets exemplaires et innovants pour une meilleure prise en compte des droits des usagers ont été récompensés depuis 2011. Chaque année, les deux meilleurs dossiers concourent au national. C'est ainsi, notamment qu'une action du Collectif Interassociatif Sur la Santé a obtenu une récompense nationale au 2012 pour son projet de recueil de la parole de l'utilisateur, en lien avec la DRJSCS et l'Université de Picardie Jules Verne. Une série de témoignages de personnes atteintes de maladies chroniques a été réunie dans une plaquette (disponible sur demande auprès de l'ARS). Largement diffusée auprès des professionnels de santé, cette action a pour but d'améliorer leurs pratiques dans l'écoute des malades chroniques et de fournir un référentiel pour la formation et l'information des étudiants en médecine.

La Commission s'engage également en ouvrant des dossiers qui lui semble particulièrement importants par le biais de groupe de travail (personne de confiance, droits spécifiques en santé mentale, suivi de la mise en place d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement en liaison avec l'ERER⁶ Picardie).

Nous poursuivrons ces actions dans le cadre de la nouvelle région.

⁶ Espace de Réflexion Ethique Régional

M. Pierre-Marie Lebrun – Président de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA Nord-Pas-de-Calais

La Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers fonctionne sensiblement de la même manière en Nord-Pas-de-Calais, si ce n'est que les séances sont publiques.

J'ai fait un bilan des recommandations depuis le début : on en est à une trentaine dont six ou sept qui remontent au temps de la Conférence Régionale de la Santé et qui n'ont toujours pas pu aboutir. Dix recommandations ont trouvé une issue favorable. En pratique, depuis deux ans nous ne faisons plus de recommandations parce qu'il ne s'agit pas simplement de les écrire, mais de s'engager dans leur suivi. Je vais prendre quelques exemples.

Parmi les choses réussies : - une expérimentation de présence d'un RU au sein de Conseils de la Vie Sociale (CVS) d'EHPAD (avec 13 EHPAD volontaires). L'expérimentation a été lancée il y a deux ans et s'inscrit désormais dans une phase d'évaluation. En EHPAD, les usagers parfois très vieillissants, parlent peu en CVS, de peur de représailles sur eux ou leur famille. La présence d'un représentant extérieur, issu des associations agréées, débloque un certain nombre de choses et le rend plus intéressant.

- Une journée des représentants des usagers en 2014 avec 250 participants. C'était avant la loi de modernisation de notre système de santé, ce qui a permis de faire le point sur un certain nombre de rapports préparatoires et d'avoir une application régionale, notamment dans le champ médico-social, avec la mise en œuvre d'ateliers. La prochaine journée aura lieu le 21 juin prochain. On va essayer de faire venir les intervenants de 2014 pour faire le bilan de ce qui a été retenu ou non de leurs rapports respectifs dans la loi de 2016.

Parmi les choses qui n'ont pas marché : nous souhaitons mettre en place un observatoire régional des dépassements d'honoraires. C'est très compliqué. Les chiffres sont aux mains de la CPAM qui ne nous a transmis les données qu'une seule fois, en 2010. On a constaté que la moyenne des dépassements était bien inférieure à celle du reste de la France, c'est le cas également en Picardie. On a obtenu des chiffres pour les années suivantes via le CISS et nous avons eu la surprise de constater qu'avec la mise en place de l'avenant à la convention médicale les dépassements d'honoraires ont augmenté pour les spécialistes alors qu'ils ont été stabilisés dans le reste de la France.

Roxane Grioché (modératrice) : Cette journée du 18 avril va aborder trois grands sujets avec pour objectif de répondre à la question « Qu'est-ce que les droits des usagers ? » :

- ***Rôles et missions des représentants des usagers***
- ***Désignation de la personne de confiance***
- ***Formation des personnels aux droits des usagers***
-

Ces thèmes seront abordés sous forme de table-ronde avec une mise en relief par des échanges avec la salle. Marie-Charlotte Dalle interviendra avant chacune des tables rondes pour nous apporter un éclairage juridique sur les quatre grandes catégories de droits des usagers.

Les droits des usagers peuvent se définir comme une conception large qui reconnaît des droits individuels et collectifs, non seulement à la personne malade et à ses proches, mais aussi, à tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en accompagnement à domicile.

Repères sur les Droits des usagers

Les droits collectifs

Mme Marie-Charlotte Dalle, magistrate et Directrice des Affaires juridiques du CHRU de Lille

Avant d'aborder les droits collectifs, je voudrais revenir sur la notion de « droits ».

La notion de droit est une notion très moderne. Elle est née avec la chute de l'Ancien Régime et l'abolition des privilèges. Il faut se souvenir que l'hôpital était d'abord l'hospitalité, l'accueil des pauvres, des vieillards, des enfants abandonnés. Dans cette culture de l'hospitalité, il n'y avait pas de droits, tout juste une aspiration à être pris en charge, essentiellement par des religieux puisque l'Eglise avait la mainmise sur ces établissements (hôtel-Dieu, hospice). On est, à l'époque, sous l'angle de la bienfaisance.

La notion de droit va émerger à partir de la Révolution et, dans le domaine de la santé, les choses vont évoluer essentiellement dans l'après-guerre. Etant moi-même juge, je salue les magistrats qui ont été les premiers à poser à travers des arrêts très importants de la jurisprudence les fondements de ces droits. En 1936, l'arrêt Mercier (Cour de cassation, chambre civile, 20 mai 1936) pose le fondement de la responsabilité médicale au nom d'une responsabilité contractuelle. La cour de cassation va confirmer cette tendance à l'édification d'un droit jurisprudentiel des patients avec l'arrêt Teyssier en 1942 qui parle de respect du consentement préalable. Ça vous paraît peut-être un peu archéologique, mais à l'époque c'est assez révolutionnaire puisqu'on est encore dans une culture de prise en charge très paternaliste du patient qui est celui qui doit subir le savoir. Les textes vont ensuite asseoir ces droits : préambule de la Constitution de la 1946, déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, textes des années 70 sur le libre choix du patient notamment, lois CADA et CNIL⁷ sur la protection des données de santé et l'accès à ces données, textes des années 90, loi de 2002... La loi de 2002 est très emblématique, fruit d'une concertation avec les associations et résultat de plusieurs rapports. Elle a plusieurs mérites : rendre plus visible l'ensemble des droits, organiser l'expression des usagers et introduire la conciliation et l'indemnisation. Ces trois pans vont poser la démocratie sanitaire, terme qui arrive vraiment à ce moment-là et qui est présent dans la loi.

Après 2002, un certain nombre de textes émergent également : loi de 2004 renforçant la participation des usagers dans les politiques publiques de santé, loi Léonetti de 2005 sur la fin de vie, loi de 2009 qui va insister sur le parcours de soin en créant des passerelles pour permettre au patient de ne pas être pris en charge de façon hermétique, loi de 2011 qui introduit le juge judiciaire dans le parcours de soins en psychiatrie. La loi de 2016 s'inscrit dans cette mouvance. Si certains la jugent décevante, les choses ont progressé dans les volets prévention, accès aux soins et innovation. Dernière loi, la loi Claeys-Leonetti du 5 février 2016, aboutissement de la loi de 2005, qui donne plus de possibilités encore d'exercer les droits, même si à la lecture attentive de ce texte, elle reste extrêmement médicale.

Aujourd'hui, j'ai envie de dire, le défi n'est pas tant de créer de nouveaux droits que de favoriser leur application. Qu'est-ce que le droit des usagers ? Le droit est un ensemble de statuts et de règles entre les différents acteurs. Un droit est une faculté qui nous est reconnue d'agir de façon à jouir d'un avantage, d'exercer un pouvoir... Une fois qu'on a dit tout ça, qu'est-ce que le droit des usagers ? A écouter les uns et les autres, je trouve qu'il s'agit d'un corpus de droits qui vise à rééquilibrer une asymétrie fondamentale dans le lien entre l'utilisateur et le médecin.

Il y a une gradation des différents droits, individuels et collectifs : certains sont beaucoup plus importants. Le premier de tous est celui de connaître ces droits. Il y a un certain nombre de choses encore à faire : faire connaître votre rapport, M. Ceretti, ou les fiches pratiques du guide « Votre santé, vos droits » élaboré avec le Défenseur des droits. Vous parlez du sondage de 2011, 70% des

⁷ Commission d'Accès aux Documents Administratifs et Commission nationale de l'informatique et des libertés.

sondés estimaient ne pas connaître leurs droits et 44%, par exemple, pensaient qu'il fallait passer par son médecin traitant pour obtenir son dossier médical. Il s'agit pourtant d'un droit fondamental : j'ai le droit d'accéder à tout moment à mon dossier médical intégralement. C'est un message autour duquel il faut communiquer tant auprès des usagers que du personnel médico-soignant, qui parfois pêche par ignorance.

Je vais achever cette présentation par ce que je vais appeler un « réflexe du juge » : il m'est difficile d'évoquer les droits sans parler des devoirs. En face de ce que je PEUX faire, il y a toujours quand même ce que je DOIS faire, ne serait-ce que pour permettre à ces droits de s'exercer au mieux. Une société ne peut pas se construire sur les seuls droits des uns contre les devoirs des autres. Dans la prise en charge de sa propre santé, on a des droits, mais aussi, le droit d'être acteur ce qui recouvre des devoirs : le respect d'un certain nombre de règles, de prescriptions, de délais... Paradoxalement, les juges là-dessus sont un petit peu en retard, notamment au regard de tout ce que les pouvoirs publics et les hôpitaux en particuliers, mettent en œuvre en termes d'éducation thérapeutique auprès des patients, ces derniers se définissant de plus en plus comme des patients "acteurs" de leur santé. Je citerais l'exemple d'un arrêt de la Cour de cassation (Civ. 1ère, 15 janvier 2015, n°13-21.180) qui m'a beaucoup inquiété l'année dernière en exonérant de toute responsabilité un patient qui avait majoré le dommage subi en quittant l'établissement contre avis médical et en ne respectant absolument pas les prescriptions qui lui avaient été faites.

C'est un exercice équilibré et harmonieux des droits et des devoirs réciproque qui me paraît être le socle d'une relation de confiance entre soignant et soigné, ce qui suppose d'être chacun à l'écoute de soi et des autres. Pour conclure et pour résumer, comme dirait Pasteur « Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours ».

Table ronde

Représentant des usagers, acteur au cœur de la démocratie sanitaire

Diffusion de la vidéo « R comme Représentant des Usagers »

Table-ronde avec pour participants :

Mme Patricia BOQUET, représentant des usagers à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) du Centre Hospitalier de Guise

Pr Jean-Pierre CANARELLI, Président de la CRSA Picardie, membre de la Commission d'Évaluation des Établissements de Santé de l'HAS

Dr Jean-François DE FREMONT, néphrologue, médiateur, coanimateur de la cellule éthique (Polyclinique Saint-Côme) et membre de la CCI de Picardie ;

Mme Séverine DUPONT-DARRAS, Directrice de l'URIOPSS Picardie

Mme Christelle JOBERT, Coordinatrice socio-administrative et référent de la Maison des Usagers (CH Villiers Saint-Denis) accompagnée de M. Jean-Claude BLANDIN, RU de l'établissement

M. Philippe KOENIG, Directeur chargé des Relations avec les Usagers et de la Qualité -EPSM Lille Métropole ;

En salle, M. LHERBIER, Directeur régional de l'Association des Paralysés de France.

Pr. CANARELLI : Actuellement, la représentation des usagers est insuffisante dans l'ensemble des établissements de santé. Je voudrais revenir sur le pouvoir médical : c'est fini aujourd'hui ! Je ne suis pas inquiet que tout le monde aille sur Internet, que les consultants soient de mieux en mieux informés. Il ne s'agit pas de s'opposer au médecin mais de savoir ce qu'on veut faire pour soi en connaissance de cause.

Je me permets une autre digression : je pense que 20% des étudiants en médecine n'ont rien à y faire. Notre méthode de sélection est mauvaise. La meilleure des sélections n'est pas sur le champ des mathématiques, de la biologie voire des humanités, mais devrait se faire sur l'empathie, sur une année passée au contact de personnes malade ou vieillissantes. Ça permettrait d'éviter la « part de l'ange », ces diplômés qui n'exercent pas parce qu'ils ont peur, parce que ce n'était pas leur vocation. On devrait favoriser les passerelles d'un métier à un autre dans les professions de santé, pour avoir peut-être des personnes davantage motivées.

Par ailleurs, nous sommes, d'un point de vue politique, dans un système hypocrite. On sait qui sont les responsables de certaines pathologies. Qui vend des poisons tous les jours pour en tirer des bénéfices ? Qui a favorisé la filiale diesel ? Les voilà les financeurs pour vos associations.

Revenons aux représentants des usagers. La nouvelle version de la certification fournit un outil extraordinaire : le patient-traceur. On va voir un patient qui va sortir le jour même et on lui pose des questions sur son séjour, de l'entrée à la sortie. Vous avez-là une mine de renseignements extraordinaire. Là où je dirais qu'il y a encore une hypocrisie, c'est que la HAS va donner une note à l'établissement en signalant des points de réserve à corriger rapidement mais parfois rien n'est fait dans l'établissement. Comment l'ARS peut laisser ouverts des services avec des dotations médicales insuffisantes, des personnes non diplômées, qui ne se déplacent pas la nuit etc... ?? Il devrait y avoir une articulation politique, une volonté, pour stopper certaines spécialités dans un établissement quand on sait que ce n'est pas fait dans de bonnes conditions.

« La nouvelle version de la certification fournit une mine de renseignements extraordinaire : le patient-traceur »

Dr DE FREMONT : En tant que médiateur de mon établissement, j'interviendrai surtout sur la façon dont je peux voir les représentants d'usagers et les expériences que j'en retire. Etre acteur, est-ce seulement participer à quatre réunions par an ou est-ce participer à d'autres missions de la CDU ? En reprenant brièvement ces missions :

1. **Veiller au respect des droits des patients.** C'est être en première ligne, Défenseur des droits dans l'établissement, au même titre que les médiateurs.

2. **Analyser les plaintes et réclamations.** Il s'agit de les lire dans leur totalité et de ne pas se satisfaire des statistiques présentées dans les quelques réunions de la Commission. Ces réclamations sont des mines de renseignement.

Pour moi, il est absolument indispensable que le représentant des usagers puisse pénétrer dans l'établissement pour pouvoir comprendre comment il fonctionne, en fonction de ses centres d'intérêts ou de ses compétences, par exemple au sein du CLAN (Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition) ou de la Commission éthique. Avoir un avis extérieur, non médical, est essentiel sur des sujets comme la fin de vie. Il faut donc que les portes de l'établissement soient ouvertes et que les représentants des usagers montrent leur intérêt. Pour moi être acteurs, cela ne suffit pas, il faut aussi être PARTENAIRES. Le partenariat permet d'avancer beaucoup plus que de raisonner sur des statistiques. Ça veut dire mettre en place des actions communes établissement et usagers. Je vais vous en citer deux me concernant à titre d'exemple : deux formations par an sur les droits des malades avec une formation interactive dans laquelle interviennent des représentants d'usagers. Mais aussi enquête à l'entrée des établissements auprès des usagers pour donner l'occasion d'aborder avec eux certaines notions comme la personne de confiance, les directives anticipées... Le partenariat n'empêche pas d'être critique. Le représentant des usagers est aussi un lanceur d'alertes au sein de l'établissement.

« Etre acteur ne suffit pas. Pour véritablement avancer, il faut être PARTENAIRES. »

Mme BOQUET : Je suis maman d'un jeune homme handicapé, traumatisé crânien cérébro-lésé. Avant l'accident, je ne savais pas ce qu'était un représentant des usagers. Le président de mon association m'avait demandé d'occuper un poste de représentant des usagers resté vacant au CH de Guise. Je lui ai fait part de ma bonne volonté mais je ne connaissais rien, je ne savais pas. La formation est donc fondamentale.

A Guise, j'ai été accueillie à bras ouverts parce qu'il n'y avait pas de représentant des usagers. On m'a fait visiter l'établissement et j'ai pu mettre en place ce que j'avais appris en formation : j'ai vérifié que la composition de la CRUQPC était affichée dans l'établissement et qu'on pouvait me joindre, j'ai demandé le projet d'établissement pour pouvoir m'imprégner de la vision générale, j'ai demandé à ce que les quatre dates des Commissions soient fixées d'avance parce que j'ai des obligations professionnelles en parallèle, j'ai demandé à recevoir l'ensemble des plaintes pour pouvoir travailler en amont des Commissions. Toutes mes demandes ont bien été accueillies. Pour en discuter avec d'autres RU, ça ne se passe pas partout comme ça.

Dans mon cas, un climat de confiance a été instauré. Mais il faut que je reste vigilante, parce que je suis là pour porter la parole des usagers et les défendre.

« Un climat de confiance s'est instauré mais je reste vigilante car je suis là pour porter la parole des usagers et les défendre »

Mme JOBERT : En 2008, notre établissement de soins de suite et de réadaptation a mis en place une maison des Usagers avec un certain nombre d'associations (actuellement une dizaine d'associations dont six qui effectuent des permanences régulières) et deux représentants d'usagers. Aujourd'hui, je suis référente de cette maison des usagers en tant que cadre socio-administrative, issue du social. On s'inscrit donc dans une logique de parcours, de pluridisciplinarité. Il s'agit de faire converger toutes les structures – dont la maison des usagers- autour du patient car l'hospitalisation n'est qu'un temps court dans son parcours de vie, avec un retour à domicile, une perte d'indépendance à gérer...

On se rend compte que la difficulté au niveau des associations, c'est d'avoir des bénévoles en mesure d'assurer des permanences à la maison des Usagers. C'est aussi de travailler et de communiquer pour éviter un certain ressenti de « rivalité » en termes de compétences.

J'insistais tout à l'heure sur la notion de parcours. Quand le patient va rentrer au domicile, il aura besoin de relais à l'extérieur et nos représentants d'usagers sont aussi là, au sein de leurs associations, pour assurer ce rôle de relais.

Le fait d'avoir la Maison des Usagers facilite la communication dans les deux sens. Ça nous permet d'avoir davantage de retours sur les attendus notamment en termes. Il s'agit aussi pour les usagers des associations de ne pas venir pour rien. A la Maison des Usagers, nous avons fait le choix de faire des permanences sur rendez-vous. La véritable interrogation qu'on a aujourd'hui tient plus à la communication autour de cette Maison des Usagers. Nous avons aussi des retours des associations qui nous disent que la communication a parfois des effets a posteriori. Les personnes ne viennent pas sur place à la maison des Usagers mais contacte, parfois plusieurs mois après, les associations parce qu'elles ont eu leurs coordonnées au moment de l'hospitalisation.

« Les représentants d'usagers ont une vraie place à tenir dans la logique de parcours autour du patient »

M. BLANDIN : J'avoue que ça fonctionne pas mal avec l'établissement. Je reçois par exemple au fil de l'eau toutes les réclamations ainsi que les réponses qui y sont apportées via Internet, nous nous réunissons quatre fois par an pour la CRUQPC, un programme d'actions est mis en place par rapport aux réclamations et aux recommandations de la Commission. Ces recommandations ainsi que le programme d'action sont par ailleurs suivis tout au long de l'année. Je suis aussi membre du CLIN, du CLUD et du Conseil de surveillance.

Il faut réussir à installer la confiance. C'est très important. Dans ce contexte, la critique est facilement acceptée et prise en compte. Personnellement, je viens de passer 70 heures sur la certification. Etre représentant des usagers demande aussi beaucoup de disponibilité.

« La confiance avec l'établissement est primordiale. Etre représentant des usagers demande aussi beaucoup de disponibilité »

M. KOENIG : L'important est que les représentants des usagers puissent être présents dans l'ensemble des instances. Dans notre établissement, la seule instance dans laquelle ne siège aucun représentant des usagers, c'est le Directoire. C'est le seul moyen pour eux de savoir effectivement ce qui se passe dans l'établissement et d'avoir une prise dessus. Ce n'est pas avec une CRUQPC qui se réunit 4 fois par ans et un Conseil de surveillance qui, comme son nom l'indique, ne fait que « surveiller », que vous allez effectivement influencer sur la gouvernance de l'établissement.

Cette participation à la gouvernance n'est possible que parce qu'il y a une volonté conjuguée de la communauté médicale, du président de la CME et de l'administration d'inclure des usagers. Oui, c'est un contre-pouvoir mais c'est surtout un rappel pour chacun que le cœur du métier, c'est la prise en charge et sa qualité.

Les représentants des usagers créent du lien entre les communautés médicales, administratives et soignantes et les usagers eux-mêmes. Il faut aussi avoir la chance d'avoir des représentants des usagers qui ont la possibilité de s'investir.

« Les représentants des usagers doivent participer à la gouvernance des établissements, comme contre-pouvoir nous rappelant que la prise en charge et sa qualité son notre cœur de métier »

Mme DUPONT-DARRAS : En tant que représentante de l'URIOPSS, je suis sur le champ social et médico-social. Quand on pose la question de la représentation des usagers dans ces domaines, il faut avoir en tête différents secteurs : handicap (enfance/adulte), protection de l'enfance, personnes âgées (à domicile ou en établissement), insertion et addictologie. Il s'agit d'un public très vaste et diversifié. Il a fallu à ce titre produire, en 2004, un deuxième décret d'application parce que le premier texte de 2003 qui pensait réussir à couvrir l'ensemble des situations via le CVS et les autres formes de participation -sorte d'instance de représentation « clé en main » -ne convenait pas. C'est la loi du 2 janvier 2002 qui a prévu la mise en place de ce Conseil, de cette représentation des usagers mais également des acteurs des établissements, comme un instrument pour faire respecter les droits des usagers aux côtés du règlement de fonctionnement, du livret d'accueil, de la charte des droits et libertés, du recours à la personne qualifiée ou encore du projet d'établissement

Je vous rassure, le secteur médico-social n'a pas attendu 2002. Déjà en 1975, il existait le « Conseil de maison » pour les établissements privés avec hébergement (surtout pour le secteur des personnes âgées). En 1985, on a mis en place les « conseils d'établissement ». Mais ces deux premières instances étaient surtout des instances visant à informer plus qu'à permettre la participation des personnes accueillies.

La loi de 2002 prévoit donc le Conseil de la Vie Sociale (CVS), mais aussi la possibilité d'autres formes de participation pour pouvoir justement s'adapter à l'hétérogénéité des publics (par exemple des enquêtes de satisfaction ou la mise en place de groupes pour ce qui concerne l'aide à domicile). La forme la plus courante reste le CVS. Une instance avec quatre collègues : personnes accueillies, représentants légaux des familles, salariés et conseil d'administration.

C'est un outil majeur, par ce que les professionnels et les personnes accueillies en ont fait aujourd'hui au-delà de l'application stricte du texte : élargissement de la représentation (par exemple en invitant les enfants de moins de 11 ans ou en se donnant les moyens de les interroger) mais aussi élargissement des thématiques abordées dans l'instance.

Mme BOQUET : Mon fils est dans un établissement médico-social et je connais les représentants des familles qui viennent régulièrement voir les parents pour connaître nos desideratas et savoir si nous sommes satisfaits ou pas. Je retrouve un peu la même chose que dans les CRUQPC.

Mme DUPONT-DARRAS : le dénominateur commun c'est quand même l'écoute et puis cette volonté de faire émerger la parole des personnes dans le secteur sanitaire comme dans le secteur médico-social. Après, au sein des secteurs social et médico-social, l'hétérogénéité est là et il n'y a pas forcément vocation à mettre en place des similitudes parfaites dans le fonctionnement du moment que l'objectif est atteint, c'est-à-dire qu'on a pu faire émerger cette parole, qu'elle circule et qu'elle sert (via notamment les procès-verbaux, qui sont également pris en compte dans le cadre de l'évaluation externe). Il y a une vraie richesse dans l'hétérogénéité des expériences mises en place. C'est cette richesse qui n'est peut-être pas assez évaluée, mise en valeur et mutualisée entre les établissements. Moi-même en préparant cette matinée, je me suis rendue compte qu'on avait fait des progrès : dans l'aide à domicile, dans beaucoup d'endroits on dépasse désormais la simple enquête de satisfaction, on met en place des enquêtes auprès des aidants, on crée des comités des aidants et des usagers ou on institue dans le conseil d'administration un collège des aidants et des personnes accompagnées qui ne sont pas du tout prévus par les textes...

Un directeur d'EHPAD à Amiens m'avait dit, et je le rejoins tout à fait, que la difficulté était que le fait d'être consulté, associé, pouvait sembler rébarbatif à des personnes vieillissantes, qui entrent tardivement en établissement. Du coup, les initiatives viennent aussi de la volonté des professionnels d'impliquer les personnes dans des réunions qui ne les intéressent pas forcément a priori, avec des temps un peu récréatifs, des temps d'échanges en amont... C'est de là que vient aujourd'hui la plus-value : c'est ce qui est autour du cadre législatif et comment les professionnels peuvent se l'approprier.

« Au-delà de l'hétérogénéité des publics dans le médico-social, au-delà de l'application stricte du texte, c'est de l'appropriation par les professionnels et les personnes accueillies des outils de la loi de 2002 que vient la véritable plus-value. Ce sont ces initiatives qui méritent d'être mutualisées »

M. LHERBIER : Au niveau de l'Association des Paralysés de France, nous avons initié une CNU, Commission Nationale des Usagers, dont le président est élu par ces pairs, c'est-à-dire les présidents de l'ensemble des CVS. Sa vocation est aussi de faire le lien avec le Conseil d'Administration, pour faire en sorte que les administrateurs s'imprègnent de ce qui se dit au local et que cela ne reste pas lettre morte. Ce n'est pas évident à faire vivre mais c'est très important dans la vie associative, dans les rapports direction des établissements/direction générale/conseil d'administration/besoin des usagers.

Nous avons entendu ce matin que nous étions dans le cadre d'une journée européenne mais aussi qu'un des enjeux de la démocratie sanitaire était financier. Nous avons réussi, il y a dix ans à obtenir des fonds européens pour développer des moyens supplémentaires afin de faire vivre cette responsabilisation des personnes accueillies dans nos établissements. C'était peu après les lois de 2002 et 2005, donc à la fois on n'avait pas encore vraiment conscience du périmètre des CVS et c'était les prémices de la désinstitutionnalisation, de l'inclusion. Les questions étaient : comment travailler des notions d'« empowerment » (capacité d'agir) ? comment être représentant d'un collectif ? comment prendre la parole ? comment faire en sorte que notre parole ne soit pas utilisée ? Ces fonds ont permis de mettre en place des formations.

Ces deux initiatives nous ont permis de répondre à un appel à projet ARS/CRSA de Picardie pour la mise en place une rencontre inter-associative de CVS. Le premier Comité de pilotage a eu lieu. Ce qu'on remarque, c'est qu'un certain nombre de personnes nous demandent de revenir au B.A-BA : « Qu'est-ce qu'un CVS aujourd'hui ? Comment est-il constitué ? Quels sont ces droits ? » et, à l'autre extrémité, en termes de prospective, quels sont les nouvelles dynamiques vers lesquelles peuvent nous amener les CVS aujourd'hui.

Temps d'échanges avec la salle

Que faire pour « recruter » davantage de représentants des usagers dans les établissements de santé ?

Dr DE FREMONT : L'établissement ne recrute pas le représentant d'utilisateur, c'est l'ARS qui le nomme. Dans la pratique, l'Agence Régionale de Santé a parfois des difficultés à nommer ces représentants des usagers et les établissements essaient parfois de trouver des représentants d'utilisateurs dans leur circonscription. Mais il ne s'agit alors pas de représentant des usagers officiels s'ils ne sont pas membres d'une association agréée et nommés par l'ARS.

Je suis étonné de ne pas avoir entendu parler aujourd'hui de la question de la présidence de la CRUQPC.

Dr de FREMONT : La nouvelle loi indique bien que le président de la Commission des Usagers pourra être un représentant des usagers. Ce serait, à mon sens, très bénéfique.

M. KOENIG : En revanche, le projet de décret sur les Groupements Hospitaliers de Territoire prévoit la possibilité des Commissions des Usagers au niveau du GHT et la présidence en serait assurée de droit par le directeur de l'établissement support. Un pas en avant, un pas en arrière.

J'aurais souhaité entendre également le témoignage de représentants d'utilisateurs pour lesquels ça ne se passe pas bien, il y a toujours des établissements où les représentants des usagers sont considérés comme des « emmerdeurs » ou des personnes « non qualifiées ». Je pense que si ça se passait mieux, on aurait aussi plus de facilité à trouver des représentants des usagers.

Pr CANARELLI : Un élément important également. Il faut que les représentants des usagers soient des personnes extérieures à la direction et au corps médical de l'établissement. Quand vous êtes acteurs d'un établissement, vous avez, quoi que vous fassiez, un sentiment d'appartenance et un désir de protection de cet établissement. Il est important d'avoir un regard extérieur dans un souci de transparence. Par exemple, un événement indésirable devrait toujours être analysé avec le concours des représentants des usagers.

Mme JOBERT : Je vais rejoindre le Pr. Canarelli. La déclaration des événements indésirables n'est pas un acte facile, que ce soit pour les professionnels qui peuvent être amenés à le faire ou pour les patients qui sont parfois dans une situation où l'établissement concerné est le seul qui peut les accueillir.

M. BLANDIN : Pour relativiser, c'est vrai que les premières années n'ont pas été faciles. Le président de la CRUQPC prenait la chose à la légère. J'ai vu un jour le directeur et je lui ai dit que les choses ne pouvaient pas continuer comme ça car la CRUQPC est une instance importante. Le président de la CRUQPC a été viré et à partir de là ça a fonctionné. Dès lors qu'on arrive à établir une relation de confiance, ça se passe très bien.

On demande aux usagers tout un panel de connaissances, qui s'acquière par la formation mais, est-ce que ce n'est pas plutôt l'expérience, le parcours, les habilités personnelles qui nous permettent d'être un contre-pouvoir ?

M. KOENIG : Bien sûr, il faut valoriser le savoir expérientiel mais il faut aussi une formation pour avoir les moyens de faire jeu égal et de comprendre le fonctionnement des établissements.

S. MAURICE (ARS) : la loi de modernisation du système de santé rend désormais obligatoire une formation de deux jours, qui n'a qu'une formation de base qui peut être complétée par d'autres modules.

Dr GAUTHIER : Pour la formation des usagers, vous avez un très bon MOOC⁸ sur les droits des usagers mis en ligne par le CISS Rhône-Alpes⁹.

⁸ « Massive Open Online Course », formation en ligne ouverte à tous.

⁹ <http://cissra.org/formation/!/formation/mooc-ddusante/>

« Ce que je retiendrai » -Synthèse de M. Ceretti

« **on a de la chance en France** »: Oui, vous avez raison. Par rapport à beaucoup de pays du monde, nous sommes un paradis sanitaire. Non seulement, nos professionnels de santé sont extrêmement bien formés, mais la question de l'argent n'est NORMALEMENT pas un problème et nous avons le choix. Ça nous paraît banal mais il est important de se rappeler qu'il y a peu de pays au monde où c'est le cas. Aujourd'hui, on se réunit sur des sujets de démocratie sanitaire. Il n'y a que la France qui se réunit sur ces sujets-là.

Je dirais une phrase synthétique, pierre angulaire de la loi du 4 mars 2002 de B. Kouchner : « Le patient prend les décisions qui le concerne en matière de santé avec les professionnels de santé ». Ce n'est plus le professionnel qui prend les décisions. Tout découle de cette phrase, notamment le droit à l'information.

Les dépassements d'honoraires : La question de la légitimité du monde associatif dans l'économie de la santé est tout à fait significative : elle n'existe pas. La présence des associations est insuffisante, notamment vis-à-vis des médias. La démocratie sanitaire n'est pas passée dans le domaine de l'économie. Un point étonnant qui devra être corrigé dans les années à venir : les représentants des usagers sont complètement absents de la convention signée régulièrement entre l'Assurance Maladie et les médecins libéraux. Et je n'ai jamais vraiment entendu de responsables politiques se poser la question de leur participation dans les années à venir. J'espère demain que l'UNAASS pourra être complètement impliquée sur ses sujets là.

Droits et devoirs, prescription et observance : Il est évident qu'à l'avenir, on ne remboursera plus un soin qui ne sera pas observé. On rentre alors véritablement dans une relation de contrat. D'autant plus que l'utilisateur a le choix et qu'il peut se positionner juridiquement en discutant le choix de ce traitement. A partir du moment où il l'accepte, il doit aller jusqu'au bout du traitement et la solidarité nationale fonctionnera avec le remboursement.

Certification et autorisation : La question de l'accréditation par la Haute Autorité de Santé et de l'autorisation de poursuivre les soins est essentielle et centrale. Trop n'ont eu de cesse de créer un mur entre les deux. Si on veut continuer à dépenser, de l'énergie, de la matière grise souvent de très haut niveau et beaucoup d'argent pour arriver à des dispositions qui ne servent pas à grand-chose parce que c'est illisible tant du côté des usagers que des professionnels, continuons comme ça ! Je dois dire que si j'ai, avec mon équipe, eu un impact sur la v2010, c'est ce que j'appelais à l'époque les points non-négociables qui sont devenus les pratiques prioritaires. Essayons d'avoir au moins ça : ne démarrons la certification que lorsque ces points non-négociables sont acquis. La v2014 est structurante : elle n'observe pas uniquement la mise en place des moyens mais elle cherche à analyser les résultats. Plus on va vers la notion de pertinence des soins, de sécurité des soins, avec des indicateurs objectifs, plus on va vers la démocratie sanitaire parce qu'on a une information davantage pertinente. J'en profite, avec ma casquette associative, pour parler de la proposition défendue ardemment par le LIEN d'avoir des indicateurs par service ou par spécialité.

Le représentant des usagers comme « Défenseur des droits » : Oui, bien sûr mais il faudrait qu'il ait accès aux personnes.

Maison des Usagers : C'est une initiative individuelle des établissements et ça ne répond pas à une obligation réglementaire ou législative. C'est donc une initiative marquante : c'est un positionnement politique clair, tant de la communauté médicale que de la direction. Je crois beaucoup aux points Infos-Droits, des points d'information avec l'ensemble des personnels concernés et des représentants d'usagers.

La voix des RU dans le médico-social : Il y a une grande difficulté pour les personnes accueillies ou pour leurs proches à faire remonter les problèmes de peur que ça leur retombe dessus dans des contextes plus durables que l'hospitalisation.

La médiation : On en a peu parlé. Dans certains pays, comme l'Allemagne, elle est un préalable obligatoire à toute action en justice. La médiation est présente dans les établissements de santé et

les ESMS mais pose question. En effet, le médiateur doit être une personne totalement indépendante. Or, dans les établissements de santé, ils sont issus de l'établissement. Nous voyons arriver chez le Défenseur des droits beaucoup trop d'affaires qui pourraient être traitées sur place, si le médiateur était réellement indépendant. Par ailleurs, la médiation doit être sanctuarisée. Elle l'est quand elle est portée par le Défenseur des droits, quand elle est judiciaire, elle ne l'est pas dans les établissements. Il y a donc un conflit d'intérêt réel avec l'assureur de la responsabilité. La médiation ne pourra réellement avancer dans les établissements que lorsqu'elle sera revue avec des magistrats.

Repères sur les Droits des usagers

Protection de la santé – Dignité et respect de la personne

Mme Marie-Charlotte Dalle, magistrate et Directrice des Affaires juridiques du CHRU de Lille

Cet après-midi, nous allons parler des droits individuels, ceux que j'exerce personnellement.

Dans les droits individuels, on trouve au premier chef la protection de la santé, non pas au sens de la protection sociale, mais bien au sens de la protection de ce que je suis, ce que je souffre, mon corps et mon esprit. Dans cette protection de la santé, le premier droit, c'est celui de l'égal accès à des soins adaptés, appropriés et son prolongement, la non-discrimination. Je serai soigné quel que soit mon âge, mon origine culturelle ou ethnique, ma religion, ma capacité juridique, ma capacité de discernement... Cette protection de la santé s'adresse aussi aux personnes qui n'en ont pas forcément les moyens. Même si on entend que le système de santé est désormais à deux, voire à trois ou quatre vitesses, la France permet à chacun d'être soigné via le système d'assurance maladie, la CMU... et garantit normalement d'avoir accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire. On sait bien que, dans la vraie vie, il y a des inégalités. On verra à l'avenir si les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) pourront répondre à ces difficultés qui peuvent aboutir, de fait, à des discriminations. L'égal accès aux soins, c'est aussi pour un professionnel de santé qui refuserait de vous soigner (il en a le droit, via la clause de conscience ou dans certaines conditions), l'obligation de vous adresser à un autre professionnel de compétences comparables.

Dans la protection de la santé, il y a aussi la notion de qualité et de continuité des soins. C'est très important : c'est une de nos premières attentes, d'autant plus qu'on va sortir de plus en plus vite d'hospitalisation. Quid du lien ville/hôpital ? Est-ce qu'on va être dans un système de santé qui va garantir à chacun des actes thérapeutiques suffisamment qualitatifs pour que la continuité des soins soit assurée ? Sur ce sujet les indicateurs sont essentiels et permettent à l'utilisateur d'exercer ses droits.

Autre droit inclut dans la notion de protection de la santé et qui semble plus profond et essentiel : le droit à être soulagé. La douleur est « normale », c'est un signe physiologique qui nous dépasse. Ce qui n'est pas normal aujourd'hui, c'est d'avoir une douleur qui s'installe. C'est un droit à l'apaisement des souffrances, droit inscrit dans les lois Léonetti et Léonetti-Claeys. Il faut ensuite s'en donner les moyens : organisation des soins palliatifs, formation des professionnels mais aussi des usagers. Sur ce terrain de la douleur, le dialogue est primordial.

Autre aspect important : la réparation. Il peut y avoir erreur ou aléa qui créent un dommage : alors que je suis venu pour me faire soigner, je ressors avec une pathologie supplémentaire. Il existe alors plusieurs sortes de recours. Un recours où on ne cherche pas à être indemnisé mais où on ne souhaite pas que ça se reproduise : on sera plutôt sur des procédures amiables auprès des médiateurs ou des ordres professionnels. Si on n'est pas dans l'amiable – et ça peut être justifié et nécessaire-, on va aller devant le juge ou la Commission de Conciliation et d'Indemnisation. Cette Commission est un vrai succès : elle est rapide et permet des expertises sans coût pour le patient. La CCI ou les tribunaux aboutissent généralement à une reconnaissance de la responsabilité – c'est important- et à une indemnisation. On peut aller jusqu'au pénal, procédure souvent liée à une véritable dégradation de la relation. C'est pour moi la dernière des solutions parce que la procédure pénale ne fait que des perdants : elle est longue, douloureuse et parfois peu satisfaisante. En revanche, les procédures civiles sont des processus de réparation non seulement financière mais aussi du lien avec les professionnels et aussi avec soi-même.

Pour ce qui concerne la dignité et le respect de la personne, la dignité est une approche personnelle qui n'a pas vraiment de définition. Je dirais que le respect de la dignité passe par celui de la vie privée et de l'intimité. On se situe au carrefour du droit, de l'éthique et de la déontologie... La dignité se loge partout : dans la façon dont l'infirmière referme la porte, dans la façon dont on va vous faire

une annonce. C'est parfois très subtil, sur un mot, un regard, une attitude... qui peuvent être soit réparateurs ou dévastateurs. On est vraiment dans l'intime, dans l'intimité : le patient est celui qui se met à nu dans tous les sens du terme.

Le droit au respect de la dignité est posé par le Code civil et par la Charte de la personne hospitalisée. Il faut particulièrement y être attentif pour les personnes qui ne sont pas dans une situation de discernement total. Par ailleurs, le respect de la dignité ne s'arrête pas à la mort du patient. C'est très important.

Le secret médical, aujourd'hui avec les systèmes d'information et les réseaux sociaux, pose de vraies questions. Il n'y aura jamais de verrous aussi efficaces que, celui qui est dans nos têtes et nos cœurs, et qui nous empêchera d'aller là où ce ne serait que curiosité mal placée et inutile.

Le respect de la personne implique aussi le respect des croyances et des cultures, avec le droit de pratiquer son culte et surtout le droit de ne pas être soumis aux croyances du personnel soignant l qui lui à un devoir absolu de neutralité, contrairement au patient.

Je terminerai par le droit à l'oubli créé par la loi de modernisation de notre système de santé, important pour les anciens malades. Ça a l'air trivial mais c'est important de pouvoir reprendre une vie normale.

Présentation des vidéos des deux lauréats régionaux 2015 à la labellisation « Droits des usagers de la santé » (échelon national)

M. Philippe KOENIG, porteur du projet "Chronique du tiers exclu" (EPSM Lille Métropole)

Ce projet c'est surtout un moyen pour les usagers de revenir sur le passé, un peu traumatique, de ce site. C'était particulièrement intéressant de revenir sur le virage qui a permis à l'établissement public de passer d'une pratique asilaire à une pratique communautaire tournée vers la Cité.

M. Éric JULLIAN, porteur du projet "Accompagnement de la douleur à domicile" (Hôpital local Jean-Baptiste Caron): Le Label est un formidable outil de valorisation des initiatives en faveur des droits des usagers, très important pour les professionnels de santé. Notre projet était une vraie démarche ascendante. En tant que directeur, je n'ai découvert ce travail qu'à l'occasion de l'évaluation externe. Les infirmières coordinatrices et les aides-soignantes sont heureuses de montrer leur engagement quotidien dans un secteur rural. On est aujourd'hui en train de réfléchir à décliner et diffuser auprès d'autres établissements qui nous appellent.

Table ronde

La place des droits des usagers dans la formation des professionnels de santé

Table-ronde avec pour participants :

Pr Bernard Nemitz, Médecin médiateur du CHU d'Amiens-Picardie, Président de l'Association française des médecins médiateurs, Président honoraire de l'Université de Picardie Jules Verne, Doyen honoraire de la Faculté de médecine d'Amiens ;

Mme Elodie Gallet, responsable des Affaires Juridiques (CHICN)

Mme Michèle Fresc, Coordinatrice générale des soins La Renaissance sanitaire avec Mme Morgane DECREAUX, infirmière nouvellement diplômée ;

Dr Jean-Brice Gauthier, Président de la CME et Chef de service de l'Unité Ambulatoire Médico-Chirurgicale et Ophtalmologie du Centre Hospitalier de LAON, Membre de la commission nationale des présidents de CME

Mme Valérie Avisse, formatrice de 3ème année à l'IFSI du CHI de Pinel

M. Jean-Marc Carolle, formateur IFSI de Soissons

En salle, Mme Fabienne Riche, formatrice de 1ère année à l'IFSI du CHI de Pinel

Pr NEMITZ : Il reste du travail à faire sur la formation des médecins aux droits des usagers mais il y a des progrès. Je suis entré au CHU d'Amiens en tant qu'externe en 1966 et j'ai eu, en 50 ans de pratique hospitalière, l'occasion de voir comment les droits des usagers étaient ou non pris en compte par les équipes médicales et surtout qu'elle avait été l'évolution. Comme doyen de la Faculté de médecine, j'ai eu l'occasion de voir également si ce volet faisait partie de la formation des médecins. Je dois dire que jusqu'à il y a quelques années, le seul vrai outil de formation était le Code de déontologie médicale, et même ce Code, tous les médecins ne le connaissent pas par cœur. Il y a encore bien des points qui sont manifestement peu connus des confrères. Certes la loi du 4 mars 2002 fait son chemin dans les esprits mais elle reste néanmoins encore méconnue chez une partie des médecins.

Tout n'est pas noir cependant, loin de là. En 2008, la Conférence nationale de Santé publiait son premier rapport sur l'application des droits des usagers et elle écrivait « C'est aussi aux acteurs de santé eux-mêmes, surtout quand ils sont en situation de responsabilité, d'améliorer la connaissance des droits des bénéficiaires du système de santé auprès de ceux qui prodiguent des soins. À cet égard, il est significatif que le programme des études de médecine ne comporte aucun élément d'enseignement ». Je dois dire qu'effectivement, stricto sensu, en 2008, il n'y avait pas dans le programme des études médicales de rubrique identifiant spécifiquement la nécessité de faire l'apprentissage des droits des malades. Trois ans plus tard, l'ordre des médecins a sorti un bulletin « Droits des patients – un progrès pour tous » dans lequel il était dit que l'Ordre souhaitait faire évoluer la formation initiale et continue des médecins sur le sujet des droits des patients et instaurer un cadre des bonnes pratiques. La bonne nouvelle, c'est qu'en 2013 dans un arrêté réformant en profondeur les études médicales et identifiant les différents items qui doivent être connus du futur médecin lorsqu'il termine son deuxième cycle d'études médicales, avant qu'il n'entre en spécialité, le mot « éthique » est cité une trentaine de fois, celui de « déontologie » est cité également à plusieurs reprises et l'expression « droit des malades » fait son apparition. On est maintenant au cours de la troisième année universitaire au cours de laquelle des étudiants en médecine sont censés recevoir cette formation aux droits des malades et se préparer à un exercice professionnel en incluant cette dimension. Tant qu'il n'y avait pas d'enseignement formalisé, la formation se faisait au lit du malade, c'est-à-dire dans une position très asymétrique. Le renforcement par une formation initiale formelle était nécessaire et devrait produire ses effets dans quelques années, quand ces étudiants entreront en exercice.

En matière de formation continue, il y a également des progrès. J'ai recensé sur le site qui gère les programmes de développement professionnel continu des professionnels de santé seize formations sur les droits des malades. C'est dire qu'il y a de l'offre. Ceux qui souhaitent être au fait de ce que sont les droits des malades aujourd'hui ont les outils pour se former.

« La loi fondatrice du 4 mars 2002 reste encore méconnue chez une partie des médecins. Pour autant les choses évoluent. Les formations initiale et continue offrent désormais les outils pour s'y former »

Dr GAUTHIER : Je suis président de la Commission Médicale d'Etablissement du Centre Hospitalier de Laon et, en tant que tel, je suis responsable de la sécurité et de la qualité des soins. Nous avons besoin des usagers dans toutes leurs dimensions et j'en distingue trois principales.

L'usager-expert, patient « érudit » qui sera dans une démarche d' « empowerment », qui ira faire son MOOC quand il aura le temps, et qui de par son expérience et son vécu de la maladie aura une

capacité d'expertise que n'a pas forcément le médecin. C'est ce patient érudit que nous avons voulu dans les Comités de pilotage dans les réseaux de soins en ville et pour nos formations en Education thérapeutique. Parce que c'est ce patient érudit qui est en capacité de nous dire, à nous, professionnels de santé, ce dont il a besoin. Nous, nous n'avons pas la vision « de la vraie vie ».

L'utilisateur formateur. Lorsqu'on a mis en place les ateliers de simulation à l'hôpital de Laon, on s'est très vite rendu compte que seuls les usagers étaient en capacité d'analyser la pratique des soignants.

L'utilisateur-inspecteur. Je ne crois pas que la v14 est prévu des experts-visiteurs usagers...

Concernant la formation des médecins, ma marotte, c'est qu'il manquait le management. Ça commence à rentrer. L'autre grand absent, c'est l'empathie. Je pense que l'empathie peut s'apprendre. L'utilisateur renvoie en miroir le discours du médecin et chacun peut apprendre de l'autre.

Le dernier point à souligner, c'est l'individualisme des médecins. Les études médicales forment les médecins à être essentiellement individuels. Nous sommes toujours tout seul. Même les équipes médicales sont seules. L'utilisateur nous force à aller au-delà de cette dimension, en nous montrant que tout le monde est en interaction forte.

« L'utilisateur doit être au cœur de la formation des professionnels, comme expert, comme formateur mais aussi parce qu'il oblige le médecin à sortir de son individualisme pour se confronter à l'interaction. »

Mme FRESC : A l'hôpital Villiers Saint-Denis, les personnels de santé sont mobilisés autour du respect des droits des usagers. La politique qualité, composante du projet d'établissement et du projet de soins, intègre l'écoute et l'éthique. Chaque axe (6 objectifs +1) ouvre à un plan de formation (diplôme universitaire, développement des compétences relationnelles, jeux de rôle avec une équipe de théâtre...). Parmi ces axes, citons les suivants :

- Prévenir les situations de maltraitance (référént institutionnel, procédure d'accompagnement sur la promotion de la bientraitance et la suspicion de maltraitance, grille d'auto-évaluation pour les personnels) ;
- Renforcer l'information du patient et en faire un co-acteur de sa santé, notamment devant les cas d'isolement mais aussi de manière plus générale en communiquant sur les directives anticipées, l'hygiène hospitalière et la sécurité du médicament.
- Partenariat soignant-soigné autour du parcours de soin (intégration du patient avec ses ressentis : ne pas oublier les facteurs psychiques, émotionnels et socio-économiques du patient ; patient-traceur ; Education Thérapeutique du Patient, mobilisation de différentes commissions)
- Maintenir les systèmes d'écoute des usagers : nous sommes aussi en train de réfléchir sur le recueil des éloges. Soyons positifs, il n'y a pas que des réclamations. C'est important aussi d'utiliser ces éloges comme indicateurs avec pour objectif de maintenir le taux de satisfaction.

Et puis, la « cerise sur le gâteau », le « Pacte d'hospitalité ». La loi de 2002 peut être ressentie comme l'introduction d'une certaine violence dans les rapports, avec des droits qui s'entrechoquent. Depuis 2005, nous avons mis en place un contrat tripartite entre le patient, le personnel et la direction pour faciliter le séjour sur la base de règles de vie en société et garantissant la qualité, la sécurité et la continuité des soins dispensés aux patients. Il introduit une notion d'exigence réciproque, y compris entre les patients eux-mêmes.

« Derrière chaque axe de notre politique de qualité, un accompagnement formatif continu »

Mme DECREAUX : Au cours de mon parcours de formation, j'ai fait l'expérience particulière d'un stage en milieu carcéral. Les patients y ont les mêmes droits à la santé. J'avais face à moi de lourds cas, avec environ 80% de psychotiques, mais les choses se sont plutôt bien passées parce que je n'ai jamais cherché à savoir pour quelles raisons ils étaient là. Ils restaient avant tout des patients. Dans notre formation, nous avons des cours sur les droits des usagers mais, en milieu carcéral, il ne s'agit

tout de même pas d'usagers comme les autres. Il n'y a pas de représentants des usagers, mais les détenus connaissent très bien leurs droits.

Mme AVISSE : Evidemment, le patient est au cœur du nouveau référentiel (modifié en 2009) pour la formation des infirmiers. Ce nouveau référentiel a été fortement impacté par les lois de 2004 et 2005 concernant les soins palliatifs. L'enseignement sur les droits des patients intervient très tôt : dès le premier trimestre, on pose ce qui pour nous est la base. Même si ça reste au départ théorique, il est fondamental que les étudiants soient au clair avec les droits des usagers. Il est hors de question de partir en stage sans être passé par cette case. Les élèves doivent comprendre que la relation de soin se fait avec le patient, en concertation avec lui, jamais contre lui. La relation doit être singulière et les soins, personnalisés. C'est un peu compliqué pour un public qui, à 85%, sort du lycée et n'a jamais été confronté à des contextes de ce type.

Depuis trois ans, nous avons un partenariat avec treize associations pour pouvoir sortir de la théorie et un véritable partage du quotidien que va vous présenter plus en détail ma collègue qui s'occupe plus particulièrement des élèves de 1^{ère} année.

Mme RICHE : En effet, nous avons choisi de développer un partenariat avec des associations, qui se diversifie au fil des ans. La promotion d'une centaine d'élève est divisée en 15 groupes et chaque groupe rencontre une ou plusieurs membres d'une association. Les élèves doivent préparer cet entretien. C'est parfois difficile pour eux parce qu'ils ont peur d'utiliser des mots tabous, de blesser les personnes avec des termes inappropriés. Lors de la rencontre, les formateurs ne sont pas présents : c'est un temps confidentiel entre les personnes des associations et le groupe d'élève. Les étudiants préparent ensuite une narration qui, avec le consentement de la personne interrogée, sera restituée à l'ensemble de la promotion. Ça permet de mettre en application tous les enseignements du premier semestre, dans une relation particulière avec la personne.

Mme AVISSE : En tant que professionnel de santé, je ressens vraiment une plus grande sensibilisation. Les stages sont des temps vraiment très importants. Il y a parfois des choses qui heurtent les étudiants, à juste titre, et là il faut intervenir sur le terrain. Parfois, il y a aussi des choses à reposer, notamment en retour de stage en psychiatrie, avec les contentions etc. Nous jouons un rôle important auprès des terrains de stage : nous devons intervenir quand l'étudiant n'arrive pas à être dans une posture d'empathie. Cette posture n'est pas innée.

Mme YOUNG, étudiante infirmière (en salle) : Dès la première année de formation, on nous parle des droits des usagers et du concept de soin. Lors de la deuxième année, nous voyons la législation. En troisième année, on approfondit sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance. Les droits des usagers sont donc présents sur les aspects théoriques mais aussi lors des stages, avec un patient acteur de ses soins. Le patient n'est plus un objet mais une personne qu'il faut respecter et accompagner.

« Les élèves doivent comprendre que la relation de soin se fait avec le patient, en concertation avec lui, jamais contre lui » »

M. CAROLLE : Plus que formateur, je suis un déformateur. En tant que représentant d'utilisateur, je suis là pour les bousculer, pour leur faire comprendre certaines choses : la chance que j'ai de pouvoir me lever le matin, le fait de réussir à proposer son aide pour des gestes du quotidien qui nous semblent si faciles. Les situations peuvent être tellement variées entre un malade avec des hauts et des bas et une personne handicapée dont la situation est plutôt constante.

Je fais partie de la Commission Formation au sein du Collectif Inter-Associatif sur la Santé de Picardie. Nous avons défini cinq axes primordiaux dans la formation :

- La « relation horizontale », réciprocité entre personne soignante et personne soignée ;

- Les outils des droits des usagers dans la pratique quotidienne – posture soignante et apport des connaissances de base ;
- L’appropriation par les formés : réussir à réfléchir sur son propre positionnement face aux usagers ;
- Réinvestissement sur le terrain
- La place des Représentants des Usagers comme acteurs de la formation. Sur ce dernier point, un premier pas a été fait concrètement en 2012 pour les maladies chroniques avec le recueil « Les usagers ont la parole »

« En tant que représentant des usagers, je suis là pour bousculer les élèves. Je suis déformateur plus que formateur »

Mme GALLET : Le Centre hospitalier intercommunal de Compiègne-Noyon a mis en place des « Minutes Paramédicales ». Initialement, il s’agissait d’un temps de 45 min accordé à tout agent qui le souhaitait entre 12h15 et 13h, organisé par la Direction des soins, sur des sujets relatifs au domaine paramédical. Ces minutes ont ensuite été utilisées pour informer sur les droits des patients afin de développer une véritable culture sur ce sujet dans l’établissement. Ces temps offrent une information en condensé, complétée en parallèle par une véritable formation mise en place à destination des agents. Dans le cadre du Label droits des usagers de la santé, nous avons notamment mis en place une formation continue d’une journée sur le thème des droits des patients. Des formations sont ensuite développées par profil de postes (par exemple une formation spécifique pour les assistants médico-administratifs), par secteur (sur les spécificités de la prise en charge des mineurs en pédiatrie par exemple). En fait, nous développons différents types de formations en fonction des besoins des différents services.

Nous constatons une véritable amélioration. L’initiative venait d’un constat de départ de méconnaissances de la part de nos propres professionnels et on constate aujourd’hui que les usagers ont de moins en moins besoin d’avoir recours à des cadres ou à nos services pour obtenir les bonnes informations sur leurs droits. La maîtrise de ces sujets s’est développée.

« Développer des formations régulières et variées pour développer une véritable culture des droits des usagers dans l’établissement »

Temps d’échanges avec la salle

Je suis interpellé sur la question de l’action des RU en milieu carcéral. Les unités de soins étant rattachées à des établissements de santé, les RU de ces établissements devraient avoir la possibilité d’être sollicités pour les personnes détenues.

Mme DECREAUX : Peut-être que la possibilité existe mais je ne les ai simplement jamais vus.

J’ai intégré un dispositif d’Education Thérapeutique du Patient et j’interviens dans des modules de formation. J’entends les professionnels dire qu’ils n’ont pas le temps de se former davantage même si les thématiques les intéressent. Je trouve donc le témoignage de Mme Gallet intéressant parce que 45 min me semble un bon créneau. Je voulais aussi souligner un retour d’expérience qui dit tout l’intérêt de former l’ensemble d’une équipe et pas seulement un seul membre chargé d’apporter ensuite la bonne parole.

Pr NEMITZ : C’est vrai que les professionnels de santé ont un emploi du temps chargé mais dire qu’on n’a pas la possibilité de consacrer un peu de temps dans un domaine aussi important que celui de la bonne relation médecin-patient n’est pas recevable. Et puis, s’ils n’ont pas le temps d’assister à une formation, il y a toujours des outils plus ludiques qui permettent d’apprendre des choses : un roman de Martin Winckler, le film « Médecin de campagne »... Pour ce qui concerne la formation

initiale et continue, de nouveaux outils se développent : la simulation en faisant appel soit à des comédiens, soit, avec une valeur ajoutée supérieure, à des représentants d'usagers. Les ateliers spécifiques, comme celui mis en place en début d'année à Amiens, offrent des possibilités d'apprentissage en équipe qu'il serait dommage de ne pas mettre à profit.

Dr GAUTHIER : Il y a de toute façon une véritable obligation de formation pour tout médecin...

Mme AVISSE : ...comme pour les paramédicaux.

Pr NEMITZ, vous avez parlé d'une modification des termes du programme de formation en 2014, mais au-delà des mots, la formation aux droits des usagers est-elle effective ?

Pr NEMITZ : Le fait même de citer les droits des malades dans le programme de formation des médecins était quelque chose de nouveau. Maintenant, je ne peux pas vous affirmer que l'ensemble des facultés de médecine a consacré un temps important à ce sujet dans le cursus de 2^{ème} cycle. Vous avez aussi posé la question du moment opportun pour cet enseignement. Je crois qu'il n'y a pas un bon moment unique. C'est un sujet qui doit faire l'objet de piqures de rappel tout au long de la formation. On doit commencer très tôt, et faire des rappels au 2nd et au 3^{ème} cycle. Il faut aussi tenir compte des évolutions du droit même s'il y a des fondamentaux qui existent depuis Hippocrate. Si je dois enseigner à un futur médecin que quand il reçoit un malade en consultation, il doit l'écouter, lui parler, dialoguer avec lui et ne pas avoir les yeux constamment rivés sur son ordinateur, c'est le rappel d'une façon de respecter la dignité des usagers qui n'évolue pas avec les lois. Or la plupart des problèmes qui me sont soumis en tant que médecin médiateur sont de cet ordre-là.

« Ce que je retiendrai » - Synthèse de M. Ceretti

Accès financier aux soins. Je citerais une étude sur l'accès aux soins menée par BVA et Europ Assistance sur six ans et dix pays. A la question de la renonciation aux soins dans la médecine libérale, le chiffre concernant la France est à 12% quand les autres pays sont plutôt à 4%.

Secret médical Je souhaiterais soumettre à Mme Dalle une question qui m'est arrivée récemment es qualités : Comment considérer le fait que le secret médical soit levé durant les audiences publiques notamment devant le tribunal de la sécurité sociale ?

Label droits des usagers Les deux projets sont tout à fait intéressants et remarquables. La douleur à domicile renvoie au « virage ambulatoire » : quid demain des droits des usagers avec l'ambulatoire ? Que sera une infection nosocomiale quand la personne ne restera pas 24h dans un établissement ? Comment s'assurer que le retour ne se fasse pas dans des conditions moins favorables que l'hospitalisation ?

Formation continue Nous avons plus parlé de formation initiale que de formation continue. Si je ne me trompe pas, les professionnels de santé choisissent pour l'heure les thématiques qu'ils jugent nécessaire à leur formation continue. L'évaluation des compétences, comme elle se pratique déjà dans les pays anglo-saxons, serait un excellent GPS pour s'orienter dans les formations continues. Le médecin reste un être humain. Il peut se retrouver face à des situations qu'il voit peu souvent, avec une formation initiale qui s'est un peu émoussée, d'où la nécessité de piqures de rappel. Il est toujours difficile d'être juge et partie et d'avoir une analyse juste de ces propres carences et compétences.

Risque médico-légal et formation Le doyen de la Fac de médecine de Paris m'avait demandé de parler des droits des usagers avec des expériences vécues devant les étudiants de 2^{ème} année. J'avais été très surpris de voir que la majorité de leurs questions concernaient le risque médico-légal. Je n'avais pas conscience à quel point le risque de judiciarisation conduisait leur choix de spécialité. Ils ne faisaient pas la différence entre le civil, le pénal, le tribunal administratif ou la CRCI et s'en faisaient donc une montagne. Je pense donc qu'une véritable information sur les risques médico-

légaux leur serait très profitable, pour qu'ils soient dans un monde qu'ils comprennent et non dans un monde qui leur fait peur, qui les place dans une posture défensive.

Usager-inspecteur L'usager dans la certification v2014, pas encore. Pour autant, les experts visiteurs doivent interroger les représentants des usagers dans l'établissement et pendant une demi-heure le malade dont le dossier a été sélectionné pour être traceur. Aujourd'hui, on est dans la situation du guide Michelin : ce n'est pas le consommateur qui donne son avis, mais le gourmet expert. La dynamique actuellement est inverse, les consommateurs recherchent de plus en plus l'avis des autres consommateurs. Le site Hospitalidée¹⁰ se développe et veut devenir un « health advisor » au même titre qu'il existe un « trip advisor »

Eloges Le recueil des éloges, bravo, bien sûr. La plainte, c'est l'arbre qui cache la forêt. En orthopédie par exemple, le risque d'infections nosocomiales est de l'ordre de 1%. Il n'est pas rare qu'un médecin n'ait aucun accident pendant plus de 10 ans. Les personnes qui se manifestent le plus sont celles sont mécontentes, légitimement ou pas. Il est donc important de mettre aussi en avant les éloges.

Détenus Le Défenseur des droits est régulièrement saisi par des détenus, à tel point qu'un spécialiste fait maintenant partie de notre équipe. Ceux qui nous interpellent connaissent parfaitement leurs droits et sont souvent pertinents.

¹⁰ <https://hospitalidee.fr/>

Repères sur les Droits des usagers

Information et consentement

Mme Marie-Charlotte Dalle, magistrate et Directrice des Affaires juridiques du CHRU de Lille

On arrive au cœur du réacteur, au cœur de l'acte médical, qui nécessite consentement. La responsabilité médicale et les droits des usagers se résume en fait à une équation : il n'y a pas d'acte sans consentement, il n'y a pas de consentement éclairé sans information complète et adaptée, il n'y a pas d'information sans relation, il n'y a pas de relation sans confiance, pas de confiance sans respect mutuel. Vous placez tout ça sous le signe de la traçabilité, dans l'intérêt du patient et du médecin.

L'information du patient est un droit fondamental, clé d'un consentement éclairé. L'information doit être complète. Evidemment, on ne va pas vous donner le Vidal à la fin de la consultation, il s'agit pour le médecin d'être pertinent. Il est pertinent s'il a écouté les attentes, la capacité de compréhension de son patient et qu'il a délivré une information conforme à celles-ci : une information adaptée. Sauf bien-sûr la volonté du patient de ne pas être informé et bien sûr l'urgence (« Vous sauvez votre patient, on en reparle après »)

Qui dit information dit accès à l'information. Accès au dossier médical, droit absolu, sans restriction pour le patient, conditionné pour les ayant-droits.

Dans le consentement, il y a aussi la possibilité de refuser les soins, jusqu'au bout. C'est l'éthique du médecin qui prend le relais. Il y a une jurisprudence importante sur des situations terribles, notamment concernant le droit de refuser les perfusions sanguines par des témoins de Jéhovah. Je l'ai constaté encore récemment, il n'y a pas de juge qui ait condamné un médecin pour avoir sauvé une vie. Le droit fondamental, c'est quand même de sauver une vie. Il peut y avoir un petit préjudice moral pour indemniser le non-respect de certaines convictions, mais pas de décision de condamnation pour un médecin qui sauve quelqu'un.

Pour consentir, il faut en être capable. Les mineurs n'ont pas la capacité juridique de consentir. Personnellement, je considère que seul le patient peut consentir. Que je sois mineur, que je sois sous tutelle, c'est moi qui consens, c'est moi qui décide de ne pas accepter un traitement. Après, pour que l'acte puisse être valablement entrepris par le médecin, il faudra l'autorisation parentale ou l'autorisation du tuteur. Le consentement touche à l'intime.

Avec cette notion de vulnérabilité, on arrive sur la fin de vie. Concernant les directives anticipées, la loi Léonetti-Clayes est arrivée à quelque chose de nuancée et je m'en réjouis. Vous avez un jour la force de caractère, la lucidité d'exprimer le droit de mourir. A un moment, ce droit de mourir va peut-être s'estomper et on va se retrouver devant l'impossible expression du désir de vivre. Dans ces moments-là, on ne sait finalement plus si l'on veut mourir ou vivre et il ne faut pas que la directive anticipée soit trop contraignante. Il faut qu'elle existe parce qu'elle donne des grandes lignes. Je pense qu'une bonne directive anticipée, c'est celle qui aura été portée par une personne de confiance. J'ai plus confiance en elle : si c'est une vraie personne de confiance, elle vous suit. Je pense que le duo directives anticipées-personne de confiance est important pour le corps médical pour ne pas se trouver dans des situations extrêmement difficiles où il est très compliqué pour le corps médical d'avancer car il n'y a pas de hiérarchie affective et familiale – la loi est très ferme là-dessus. Nous l'avons vu avec l'affaire Lambert et d'autres auparavant.

La loi donne un rôle très clair à la personne de confiance, celui du témoignage. Cela rassure la personne de confiance sur le fait que ce n'est pas elle qui a le droit de vie ou de mort sur son proche : elle est consultée et elle témoigne. Le mot témoignage est très fort. D'abord, parce que pour un juge, le témoignage est à la fois important et extrêmement subjectif. Ce n'est qu'un avis et le corps médical assume le rôle que la loi lui donne avec des critères permettant d'aboutir à une limitation ou à l'arrêt des traitements, si la situation se présente. Le duo apportera certainement un équilibre dans l'application du droit, pour chacun d'entre nous, de maîtriser la fin de sa vie.

Table ronde

La personne de confiance, un droit méconnu à réinvestir

Table-ronde avec pour participants :

Mme Maryse Boulongne-Garcin, membre de la Commission spécialisée Droits des Usagers de Picardie

Mme Muriel Clement-Debruyne, Directrice du Centre de réadaptation A. de Rothschild

Dr Alain Masclat, président de l'association Améliorer les relations soignants-soignés (AR2S) et personne qualifiée

M. Aymeric Bourbion, Délégué régional FNEHAD Picardie - Directeur GCS HADOS, Responsable ALIIS

M. Alain Deneufgermain, Cadre Supérieur de Santé (au CH de Saint-Quentin), juriste, délégué du Procureur de la République

Mme Cécile Gaffet Heuzé, docteur en pharmacie, coordinatrice médicale du réseau de cancérologie de Picardie (ONCOPIC)

En salle, Mme Elisabeth Bernard, personne de confiance.

Dr MASCLAT : Avant de commencer, je voudrais donner une information sur un document utile : un petit livre blanc sur les droits des malades, réalisé par Camille Kouchner, qui est assez bien fait.¹¹

M. DENEUFGERMAIN : Avant d'être juriste, je suis soignant et je vois tous les jours les malades et les familles. En effet, la personne de confiance apporte un témoignage. Son statut a changé au fil de l'évolution de la législation depuis 2005. Dans l'affaire Vincent Lambert, la Cour européenne des droits de l'homme a reconnu le témoignage de la compagne de M. Lambert, bien que celui-ci n'ai pas désigné de personne de confiance.

Les professionnels doivent, lors de l'hospitalisation, proposer à toute personne majeure de désigner une personne de confiance. Cette obligation est complétée par la loi du 2 février 2016¹² : le médecin traitant doit discuter avec le patient de la personne de confiance et l'inciter à en désigner une en dehors de l'hospitalisation.

Pour les directives anticipées, la HAS propose deux types de formulaire-type : l'un pour les personnes se sachant atteint d'une maladie grave et incurable, l'autre pour les personnes n'étant pas malade. A chaque fois, le rôle de la personne de confiance est primordial, pour venir en appui de la directive anticipée qui reste un document froid. La désignation d'une personne de confiance est très importante : son absence donne parfois des situations inextricables. La question centrale est de respecter l'autonomie et la volonté du patient, La personne de confiance a aussi des droits. Elle doit être informée du rôle qui lui a été confié et valider cette désignation par écrit. Elle doit aussi être informée des modifications, puisque la désignation est révocable à tout moment.

Par ailleurs, la loi du 2 février 2016 permet à une personne sous-tutelle de désigner une personne de confiance avec l'avis du conseil de famille et/ou du juge et prévoit la possibilité de rédiger des directives anticipées.

« Le rôle de la personne de confiance est primordial, pour venir en appui de la directive anticipée qui reste un document froid »

¹¹ KOUCHNER Camille, DELHAYE Aurélie, *Le droit des malades*, Dalloz, 2012

¹² Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

M. BOURBION : Je suis directeur d'un service d'hospitalisation à domicile (HAD) et représente une fédération au niveau de la région Picardie. Par ses fonctions, j'ai la pratique de terrain et j'ai un retour sur cette notion de « personne de confiance ». 80% des personnes en HAD arrivent de l'hospitalier. On peut donc considérer que l'éclairage sur ce qu'est la personne de confiance a été fait. On s'aperçoit, en fait, qu'il y a un véritable manque d'information et que très peu d'informations restent. Nous devons faire le rappel, mais, nous aussi, dans un contexte de lourdeur administrative où la personne de confiance n'est qu'une information parmi toutes celles que l'on délivre au retour à domicile.

On informe donc les personnes de deux façons : le premier jour de la prise en charge et quelques jours après, on fait ré-intervenir l'assistante sociale qui va prendre le temps d'expliquer un peu plus posément ce qu'est la personne de confiance. Il y a aussi parfois une difficulté à désigner la personne de confiance lors du premier jour de prise en charge si, par exemple, c'est le fils de la personne qui est là alors qu'elle souhaiterait plutôt désigner sa fille comme personne de confiance. Le grand travail des assistances sociales, dont je salue l'engagement au quotidien, est aussi de jongler entre les informations qui ont été recueillies et les actualisations à prendre en compte. L'objectif n'est pas de faire de la publicité pour la plaquette que vous avez mise en place, mais nous avons vraiment besoin d'outils de communication qui nous permettent d'avoir des références qu'on partage tous ensemble. D'autant plus que la majorité des documents existants sont centrés sur la personne de confiance dans le cadre de l'hospitalisation et que l'état d'esprit d'une personne à domicile n'est pas forcément le même.

« Avoir des outils de communication sur la personne de confiance (hors cadre de l'hospitalisation) pour créer des références partagées »

Mme GAFFET-HEUZÉ : Je suis pharmacien de formation mais je témoigne aujourd'hui en tant que personne de confiance. Pour être personne de confiance, il faut être à l'écoute. Ce sont des patients qui sont venus vers moi et qui, en raison de la relation de confiance patient/pharmacien qui s'est installée entre nous, me demande d'être personne de confiance dans le cadre d'hospitalisations. J'ai ainsi été nommée deux fois, dans des contextes où la famille était éloignée ou alors que les relations familiales étaient complexes. La personne était en situation d'abandon de soin. J'ai refait le point avec elle pour la remobiliser avec des mots simples, parce que je connaissais bien sa situation et son véritable état d'esprit.

Etre personne de confiance n'est pas facile, surtout dans la relation avec les proches. Il faut réussir à prendre sa place sans léser les proches.

« Réussir à prendre sa place sans léser les proches. »

Dr MASCLLET : La question fondamentale est qu'on a changé de paradigme. On est passé du paternalisme médical à la capacité du patient de décider pour lui-même. La personne de confiance est la prolongation de cette capacité. Elle intervient si le patient est en situation de vulnérabilité et qu'il estime avoir besoin d'aide ou si le patient est inconscient et incapable de décider par lui-même. Si le choix qui a été fait n'est pas dans la famille, c'est souvent le signe de difficultés dans le sein de cette famille. Je citerais l'exemple d'un des membres de mon association qui, en fin de vie, souhaitait en finir. Son épouse souhaitait continuer. Il a choisi un confrère comme personne de confiance, qui a été exprimer, devant les médecins en soins palliatifs, son désir d'en finir.

« La personne de confiance est la prolongation de la capacité du patient de décider pour lui-même »

Mme CLEMENT-DEBRUYNE : En avril 2015, l'Agence Régionale de Santé de Picardie a contacté les établissements sanitaires afin de recueillir des témoignages sur la connaissance du public quant au dispositif de la « personne de confiance ». J'ai choisi de réaliser cette enquête en interne sur la base des 3 questionnaires de l'ARS qui s'adressait au patient, au personnel et à la personne sollicitée

comme « personne de confiance ». Le questionnaire proposait six questions simples, faciles à exploiter. C'était une occasion de mettre en valeur notre établissement, en partenariat avec l'ARS. Nous organisons beaucoup d'actions relatives aux droits des usagers, mais l'envergure régionale donnait une dimension officielle. J'ai pensé à priori que ce dispositif était connu, surtout des professionnels. Une aide-soignante a interrogé sur une journée 21 patients et 15 personnels avec des questions différenciées. Qu'en est-il ressorti ? Pour les patients, une grosse confusion entre la personne à prévenir ou l'aidant et la personne de confiance. Seuls 2 patients sur 21 savaient ce que recouvrait vraiment la notion de personne de confiance. Pour le personnel, malgré toutes les formations et informations, ne ressortait que son caractère « obligatoire » sans véritable imprégnation de l'intérêt. Les soignants exprimaient leurs difficultés à verbaliser ce dispositif au patient en SSR. La conclusion de l'étude est que de nouvelles actions d'informations sont nécessaires pour les 3 catégories de public (patient/personnel/personne de confiance).

« Les soignants ont des difficultés à s'imprégner du dispositif de personne de confiance. Je n'hésite pas à beaucoup communiquer sur ces notions et à recommencer. C'est aussi ça le management. »

Mme BOULONGNE-GARCIN : L'objectif de la Commission des Usagers avec la plaquette était de faire de la communication autour de ce dispositif méconnu. De la communication et pas de l'improvisation. Les patients n'ont la notion de personne de confiance qu'au moment de l'hospitalisation, d'actes lourds. Ce n'est pas le moment le plus serein pour désigner quelqu'un. Nous voulions donc faire de la communication tous publics pour que chacun ait le temps d'y réfléchir, de se positionner. Nous avons voulu dans ce document faire la distinction avec la personne à prévenir mais aussi donner la parole aux usagers. C'est pour ça que nous avons mis en place une dynamique entre les mots des usagers et les précisions législatives ou les données pratiques.

Ce qui est important, c'est sa diffusion et son accompagnement. Même si ça peut donner bonne conscience de poser le document sur un coin de table et de voir que des personnes le prennent, il semblait primordial à la Commission qu'il puisse aussi faire l'objet d'un accompagnement. Le lancement de cette plaquette se fait aujourd'hui. Nous souhaitons que le lancement puisse bénéficier de cette journée pour que la plaquette puisse être relayée par les professionnels de santé et des associations. L'objectif est d'aider les usagers, mais aussi de répondre à certains questionnements des professionnels. Il s'agit aussi de lever des ambiguïtés dans la relation soignant-soigné, quand arrive une troisième personne qu'on n'attend pas forcément.

« Nous souhaitons que la plaquette réalisée par la CRSA puisse faire l'objet d'un véritable accompagnement, pour aider les usagers et répondre à certains questionnements des professionnels. »

Mme BERNARD: J'ai été désignée personne de confiance par ma maman. C'est un honneur d'être désignée personne de confiance. Avec une communication privilégiée, un lien unique se construit avec la cadre de santé, trait d'union entre la personne âgée et soi. Etre personne de confiance est une mission délicate, lourde, qu'on ne peut prendre à la légère. Cette expérience m'a beaucoup apportée, pour le dialogue, l'échange, pour se sentir utile par rapport au proche malade. Les différents échanges m'ont rapproché de Corine Itani, la cadre de santé, et ont fait naître une belle, profonde et sincère amitié. Ce lien formidable me donne force, courage et espérance. Les souvenirs évoqués m'aident aussi à retrouver ma mère, telle que je l'ai vue jusqu'à sa fin, forte et courageuse.

« Etre personne de confiance m'a beaucoup apporté pour le dialogue, l'échange, pour se sentir utile par rapport au proche malade »

Mme Corine ITANI : Moi, je voudrais qu'on parle de la personne qui n'a pas été désignée, notamment lorsque le patient n'en a pas la capacité. Les professionnels sont alors face à un dilemme, avec des enfants qui sont dans l'affect et à qui on demande beaucoup.

Temps d'échanges avec la salle

Que faire quand la personne de confiance est désignée, les directives anticipées rédigées mais que l'équipe soignante ne prend pas en compte ces dispositions ?

M. DENEUFGERMAIN : Si le patient est conscient et qu'il refuse des soins, il n'y a pas de doute, on doit faire respecter sa volonté. Il y a effectivement d'énormes problèmes, c'est pour ça que les directives anticipées ont été rendues opposables à deux exceptions près. On va parler vrai : le rapport Sicard¹³ sur la fin de vie parlait de situation « accablante » et « scandaleuse ». Maintenant, il faut faire droit. Il y a la collégialité et la volonté du patient. On y arrivera sûrement mieux après la loi du 2 février 2016.

Dr. MASCLEF : Je voudrais aussi rappeler le respect de l'article 37 du code de déontologie. L'obligation à la demande de la famille ou de la personne de confiance de tenir une réunion collégiale où le médecin traitant, un médecin consultant (n'ayant aucun lien avec le médecin traitant) et l'équipe soignante devront se prononcer sur l'opportunité d'arrêter les soins.

L'information sur la personne de confiance, les directives anticipées et le refus de soin est à donner et à redonner auprès des professionnels. On est encore confronté à des médecins qui refusent l'intervention des soins palliatifs dans leur service et qui, du coup, ne prennent pas en compte certaines directives anticipées qui vont vers l'arrêt des soins.

M. DENEUFGERMAIN : Je vais rejoindre le Dr Gauthier, les médecins ont une culture individualiste. Dans ce contexte, faire intervenir une collégialité n'est pas neutre. Lorsqu'un malade demande à ce qu'on arrête, ce n'est pas un abandon. Faire une sédation continue jusqu'au décès c'est une démarche très difficile mais indispensable pour éviter que la personne souffre.

Dr MASCLEF : La collégialité est une obligation déontologique donc c'est un droit du patient de faire valoir cette obligation.

« Ce que je retiendrai » -Synthèse de M. Ceretti

Fin de vie La fin de vie, ce n'est pas simple. C'est évident. On a essayé et on n'a pas fini -on ne finira sûrement jamais- aux moyens d'apaiser celui qui part comme ceux qui restent. Les directives anticipées et la personne de confiance sont un progrès, mais on ressent bien individuellement et collectivement qu'il y a encore des choses encore à faire. J'ai vu au CHU de Rennes, il y a quelques années, un médecin référent intervenant pour ne pas laisser les équipes seules face à des situations de fin de vie. Je ne sais pas si cet exemple a été suivi dans d'autres établissements. En tout cas, on voit bien que les professionnels ont, eux aussi, besoin d'être aidés. Voir des familles jusqu'à se déchirer au pied du lit du malade, ce n'est pas simple à gérer.

¹³ <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

Clôture

Alain-Michel Ceretti, conseiller droits des malades auprès du Défenseur des droits

Cette journée a été riche. Ce type d'initiative pourrait faire partie de la formation des médecins. J'ai rarement vu, sur une journée, autant de compétences et de qualité de débat concentrés sur exclusivement les droits. Bravo, parce que ça aurait pu être rude, aride mais ça a été dynamique et intéressant.

Notre pays réfléchit sur des sujets qui n'intéressent pas tous les pays du monde, même très développés. Il faut s'en féliciter. Malheureusement, tous nos compatriotes ne sont pas conscients de ce travail. Le chiffre qui fait le plus de mal dans le dernier sondage du CISS est celui qui voit les associations perdre 10 points au registre de la légitimité pour représenter les malades. On est aujourd'hui en dessous de 50% et les mutuelles apparaissent comme les premières institutions légitimes à les représenter. Ça prouve que le matraquage publicitaire fonctionne. Les mutuelles n'ont pas cherché à devenir légitimes dans ce domaine, mais le fait d'apparaître de manière récurrente sur les thèmes de santé, leur a permis de devenir incontournables, alors même qu'elles n'ont aucune légitimité à représenter les usagers. On ne voit pas suffisamment souvent les associations dans les lieux de soin. Là, j'en appelle aux directeurs et aux patrons de CME pour avoir une vraie visibilité des associations et des représentants des usagers dans les établissements. Il faut aussi que, du côté des pouvoirs publics, il y ait une réelle manifestation de la promotion des droits des usagers. Elle passe par des campagnes d'information. Dans le rapport de 2011, nous avons proposé des campagnes quinquennales, avec une information exhaustive. De mon expérience, il ressort que les Français ne veulent pas recevoir ce type d'information entre la poire et le fromage, ils veulent être informés sur les lieux de soin (hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacie...). La promotion des droits ne doit pas être vécue comme un problème pour les professionnels de santé. Mais malheureusement, il suffit d'une minorité hostile dans une communauté médicale pour que la Direction hésite à faire réellement la promotion des droits dans son établissement. Je crois qu'à un moment il faut dire non, il faut passer outre. De façon à ce qu'ils se rendent compte qu'il n'y aura pas un déferlement de plaintes et de réclamations à cause de la promotion des droits. En matière de soins, ne rien dire, c'est mentir, et l'absence de dialogue crée le conflit. La transparence amène le retour de la confiance.

C'est ça aussi qui fait qu'on a des « Maisons des Usagers » et non des « Points droits usagers ». Le malade ne sait pas trop ce que veut dire « Maison des Usagers », le « Point droits usagers » aurait le mérite d'être clair. Les mots ont un sens. Le malade ne reste pas longtemps à l'hôpital. Si pendant le temps qu'il y reste, les mots utilisés ne leur permettent pas de comprendre, on va réussir à les faire passer à côté de l'occasion d'utiliser les structures qu'on met en place. Passons de l'illusion à une véritable efficacité. Je vous remercie.

SECRÉTARIAT DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE
DE SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE

ARS Hauts-de-France
Cellule démocratie sanitaire et droits des usagers
556 avenue Willy Brandt - 59777 Euralille

Tél : 03 22 96 17 67
Courriel : ars-hdf-democratiesanitaire@ars.sante.fr