



Conférence régionale de santé de Bretagne

Séance plénière du 20 mars 2008

Rapport 2007-2008
Sur le respect des droits des usagers du système de santé

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
<i>Préambule</i>	<i>5</i>
<i>Rappel des dispositions légales et réglementaires</i>	<i>6</i>
<i>Méthode retenue pour la réalisation du rapport 2007/2008 pour la région Bretagne.....</i>	<i>7</i>
Enquête n°1. Formation des professionnels de santé sur les droits des usagers	8
Enquête n°2. Information des usagers sur leurs droits.....	9
Enquête n°3. Accès aux soins et à la prévention des populations fragilisées.	9
Consultation des membres de la CRS.....	9
Consultation des associations représentantes des malades	9
Synthèse des rapports d'activité des CRUQPC	10
Droits de la personne	11
<i>Droit au respect de la dignité de la personne</i>	<i>12</i>
<i>Principe de non-discrimination.....</i>	<i>14</i>
Populations handicapées :.....	15
Personnes âgées :.....	15
Populations précaires :.....	16
Populations détenues :	17
<i>Droit au secret médical et au respect de la vie privée</i>	<i>19</i>
<i>Droit à l'information.....</i>	<i>20</i>
<i>Droit au consentement</i>	<i>21</i>
Délivrance de l'information.....	23
Moyens utilisés pour diffuser l'information	26
Procédure.....	30
Effectivité des mesures prévues par la loi Léonetti	32
<i>Droit d'accès aux informations personnelles.....</i>	<i>37</i>
Expression collective et participation des usagers du système de santé	40
<i>Représentation des usagers du système de santé.....</i>	<i>41</i>
<i>Participation des usagers du système de santé</i>	<i>41</i>
DROITS SPECIFIQUES.....	42
<i>Réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé</i>	<i>43</i>
<i>Accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé.....</i>	<i>43</i>
<i>Personnes se prêtant aux recherches biomédicales</i>	<i>43</i>
Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé	44
<i>Droit d'accès à la prévention et aux soins</i>	<i>45</i>
<i>Qualité et organisation des soins</i>	<i>57</i>
La formation initiale	57
Enquête relative à la formation continue des professionnels de santé	59
Synthèse DES RAPPORTS régionaux relatifs aux droits des usagers du système de santé.....	73
<i>Synthèse des rapports existants.....</i>	<i>74</i>
Le constat opéré par l'ARH.....	74
L'exploitation des rapports des CRUQPC (synthèse des plaintes).....	76
Recommandations et propositions de la conférence régionale de santé	80
<i>Synthèse des constats et avis de la formation spécialisée :</i>	<i>81</i>

Formation continue au sein des établissements sanitaires et médicosociaux sur le respect des droits des malades et des usagers.....	81
Recueil des plaintes et fonctionnement des CRUQPC	81
Accès aux soins des personnes en situation de fragilité	82
Concernant la personne de confiance et les directives anticipées.....	83
Concernant la communication du dossier médical	84
<i>Recommandations</i>	86
Formation continue au sein des établissements sanitaires et médicosociaux sur le respect des droits des malades et des usagers.....	86
Concernant l'accès aux soins des personnes en situation de fragilité.....	87
Concernant la personne de confiance et les directives anticipées.....	88
Concernant les CRUQPC	88
<i>Conclusion de la présidente de la conférence régionale de santé</i>	91
Annexes	94
<i>Annexe 1 : membres de la formation spécialisée</i>	95
<i>Annexe 2 : Instances consultées</i>	97
<i>Annexe 3 : les questionnaires et résultats</i>	98
Enquête relative à la formation des professionnels.....	98
Enquête relative à l'information des usagers.....	104
Enquête relative à l'accès aux soins des populations fragilisées	109
<i>Annexe 4 : documents consultés</i>	115
<i>Annexe 5 : Calendrier des réunions de la formation spécialisée</i>	116
<i>Annexe 6 : Méthodes de travail</i>	117
Recommandations au plan méthodologique pour les enquêtes futures sur le respect des droits des usagers en Bretagne :	117
GLOSSAIRE	120

INTRODUCTION

Préambule

Lors de la présentation de ce rapport par les membres de la formation spécialisée aux membres de la Conférence Régionale de Santé de Bretagne, ces derniers ont tenu à préciser que les résultats des enquêtes support de ce rapport sont à interpréter avec précaution.

En effet, les taux de réponse obtenus pour chaque enquête par questionnaire ne permettent pas d'affirmer que les résultats desdites enquêtes sont représentatifs de l'ensemble des établissements sanitaires et médicosociaux bretons.

Toutefois, les avis et recommandations proposés par la formation spécialisée, rédigés en tenant compte de ces limites d'interprétation, ont été adoptés à l'unanimité par les membres présents de la Conférence de Santé de Bretagne, le 20 mars 2008. Les modifications de texte proposées et adoptées à cette occasion ont également été intégrées à la version définitive du rapport 2007-2008 sur le respect des droits des usagers du système de santé en Bretagne.

Enfin, l'ensemble des membres de la Conférence Régionale de Bretagne souhaite donner à ce rapport un double objectif :

- Informer les instances nationales de santé d'une vision, certes limitée à quelques domaines ciblés des droits des usagers du système de santé en Bretagne, mais partagée par l'ensemble des représentants des acteurs bretons du système de santé (représentants des usagers inclus),
- Diffuser largement les informations recueillies, associées à des rappels législatifs et à une présentation des dispositifs existants, à l'ensemble des acteurs du système de santé en Bretagne (usagers inclus) et de la formation ; permettre d'organiser une information/communication ciblée auprès du grand public.

La formation spécialisée souhaite organiser une rencontre avec les instances décisionnelles bretonnes (ARH, URCAM, CRAM, Conseil Régional, URML, Mutuelles,...) afin d'envisager et de coordonner au niveau régional les suites à donner aux recommandations de la CRSB. A terme, les membres de la formation spécialisée souhaitent évaluer les actions qui feront suite à ce rapport.

Rappel des dispositions légales et réglementaires

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a institué dans chaque région une conférence régionale de santé. Au terme de l'article L.1411-12 du code de la santé publique, la conférence régionale de santé a pour mission de contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. Elle est également chargée de procéder à l'évaluation des **conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé**, cette évaluation devant faire l'objet d'un **rapport spécifique** qui est transmis à la Conférence nationale de santé.

En application des dispositions réglementaires¹, le rapport spécifique relatif aux conditions dans lesquelles sont appliquées et respectées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, **est adopté par la conférence à la majorité des membres présents**, avant sa transmission à la Conférence nationale de santé. Sa réalisation est confiée à une formation spécialisée de la conférence et doit être établi selon un modèle fixé par arrêté en date du 10 juillet 2006².

Afin de faciliter la réalisation de ce rapport au niveau régional, la Direction Générale de la Santé a souhaité mettre à la disposition des CRS et des DRASS des outils d'aide à la réalisation de ce rapport : un cadre méthodologique et des outils de recensement des données, présentés dans la **circulaire DGS/SD1B n°2006-355 du 10 juillet 2006**³ relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Pour la seconde édition du rapport, la circulaire ne privilégie aucune thématique particulière. La formation spécialisée de la Conférence régionale de santé estime toutefois devoir se fonder sur **les principes** énoncés pour l'élaboration du rapport 2006/2007, à savoir la nécessité de :

- S'appuyer essentiellement sur les **données déjà existantes**, qualitatives et quantitatives, même si elles ne sont pas exhaustives
- Ne pas se limiter aux seuls **droits** et prendre en compte la **satisfaction des besoins de la population**
- Avoir un minimum de **thématiques communes** entre régions pour permettre une synthèse nationale transversale

Le rapport établi en deux exemplaires doit être adressé à la Direction générale de la santé (DGS) pour la fin du premier trimestre de chaque année.

¹ Articles R. 1411-2 et R.1411-10 du code de la santé publique

² Arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé

³ **Circulaire DGS/SD1B n°2006-355 du 10 juillet 2006** relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé

Méthode retenue pour la réalisation du rapport 2007/2008 pour la région Bretagne

Pour la réalisation du rapport 2006 /2007, quatre thèmes, parmi ceux que la Direction Générale de la Santé avait demandé de traiter en priorité⁴, avaient été retenus par les membres de la formation spécialisée :

- Droit au respect de la **dignité** de la personne
- Droit d'**accès aux informations** personnelles
- **Représentation des usagers** au sein du système de santé
- **Accès à la prévention et aux soins**, qualité et organisation du système de santé

Pour alimenter la réflexion sur ces différents thèmes, une enquête avait été menée auprès des associations de malades et d'usagers du système de santé de Bretagne.

Le résultat de ce travail avait permis de pointer dans le rapport 2006/2007 un certain nombre de thèmes pour lesquels une étude ou un approfondissement de réflexion méritait d'être entrepris. Ce sont ces thèmes que la formation spécialisée a souhaité explorer en priorité **pour la réalisation du rapport 2007/2008**, à savoir :

- La **formation des professionnels de santé sur les droits des usagers**⁵
- L'**information des usagers sur la personne de confiance et les directives anticipées**⁶
- L'**accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé**⁷

La formation spécialisée a émis le souhait que des **enquêtes** soient réalisées auprès des acteurs clés du système de santé sur chacun de ces thèmes par voie de questionnaires et d'entretiens. Parallèlement à la réalisation de ce travail, la formation spécialisée a jugé utile de procéder :

- A la **consultation écrite des membres de la Conférence Régionale de santé** afin de connaître l'impact du rapport 2006-2007 sur les pratiques professionnelles et institutionnelles
- A la **consultation des associations représentantes de malades et d'usagers du système de santé** afin de recueillir leur point de vue sur les thèmes développés dans le rapport 2007/2008 et ceux qui mériteraient d'être abordés dans les prochains rapports
- A la **synthèse des rapports d'activité des Commissions des Relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)**

⁴ Cf. **circulaire DGS/SD1B n°2006-355 du 10 juillet 2006** relative au rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé

⁵ Cf. annexe n°4

⁶ cf. annexe n°4

⁷ cf. annexe n°4

Compte tenu de la masse de données à collecter et à analyser, la formation spécialisée, chargée de l'élaboration du rapport, a fait le choix de faire appel à un prestataire extérieur. Celui-ci a été sélectionné suite à un appel d'offres de la DRASS le 14 septembre 2007. Un comité de sélection des projets d'élaboration du rapport 2008 s'est réuni le 27 septembre 2007 à l'Ecole Nationale de la Santé Publique et a retenu le projet présenté par Madame Annabelle MERLY, juriste.

Conformément au calendrier arrêté⁸, la formation spécialisée et Madame MERLY se sont réunis une première fois pour finaliser la méthode puis trois autres fois pour partager les premiers résultats des enquêtes réalisées et définir leur présentation dans le rapport final.

Les questionnaires ont été préparés par la prestataire en considération des attentes des membres de la formation spécialisée et soumis à l'approbation de celle-ci. Ils ont ensuite fait l'objet d'une exploitation et ont été complétés par la réalisation d'entretiens. Il a été fait appel aux services de la DRASS pour l'envoi et la centralisation des questionnaires.

Avant que ne soient présentés les résultats obtenus, quelques précisions supplémentaires peuvent être apportées concernant le déroulement de chaque enquête :

[Enquête n°1. Formation des professionnels de santé sur les droits des usagers](#)

Ce questionnaire a été adressé le 16 octobre 2007 à l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région Bretagne, soit un total de **1746 établissements**⁹ avec une date de retour prévue pour le 21 novembre 2007.

Les centres de formation de la région n'ont été sollicités que dans un second temps et de façon imparfaite. La formation spécialisée, mesurant toute l'importance que la formation initiale est susceptible d'avoir sur les conditions d'application des droits des usagers, a émis le souhait de reconduire cette étude ultérieurement en affinant la présentation du questionnaire et en ouvrant également plus largement le champ des personnes interrogées (secrétaires médicales, Croix Rouge française, établissements de formation des travailleurs sociaux...).

L'étude de ce thème est par conséquent limitée cette année à la présentation des actions de formation continue initiées par les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux.

Le taux de réponse obtenu est de 14%. Il s'avère équivalent à ce qui peut être attendu dans le cadre de ce type d'enquête.

⁸ Cf. annexe 6

⁹ Source Finess 2007 - Le nombre d'établissements existants sur le territoire s'est avéré en cours d'enquête moins important puisque certains courriers adressés à des établissements sociaux et médico-sociaux ont été retournés non renseignés à la DRASS (établissements non domiciliés à l'adresse indiquée).

Enquête n°2. Information des usagers sur leurs droits

Ce questionnaire a fait l'objet d'un envoi auprès des **130 établissements de santé**, publics et privés, de la région, le 22 octobre 2007. L'enquête a pris fin le 21 novembre 2007.

Le taux de réponse obtenu est de 58%.

Enquête n°3. Accès aux soins et à la prévention des populations fragilisées.

Le questionnaire n°3 a été adressé aux **130 établissements de santé**, publics et privés, de la région Bretagne le 27 novembre avec une date de retour prévue pour le 14 décembre.

Informée de la réalisation prochaine d'une enquête dans le cadre de l'évaluation du PRAPS II, la formation spécialisée a décidé, dès le mois d'octobre, de différer de quelques semaines l'envoi du questionnaire afin de tenir compte des orientations et de la méthode retenue par le groupe de travail chargé de cette évaluation.

Le taux de réponse obtenu est de 33%.

La formation spécialisée a par suite fait le choix de ne pas interroger, pour la réalisation de cette enquête, les institutions, en particulier les DDASS, dans la mesure où le prestataire chargé de l'évaluation du PRAPS s'était déjà engagé à le faire. Les informations n'ont pas pu être transmises suffisamment tôt au groupe de travail chargé de l'élaboration du rapport spécifique pour pouvoir être intégrées au rapport 2007/2008. Elles devraient faire l'objet d'une présentation dans le rapport qui sera élaboré l'an prochain.

Les associations et les établissements sociaux et médico-sociaux n'ont pas été destinataires de ce questionnaire.

Pour affiner les résultats des questionnaires, la prestataire a réalisé des entretiens auprès des professionnels et des associations oeuvrant auprès des populations dites fragilisées afin d'apprécier la pertinence des actions mises en œuvre dans ce domaine et éventuellement identifier les obstacles qu'il conviendrait de lever pour rendre effectif l'accès aux soins des populations fragilisées.

Consultation des membres de la CRS

Les 110 membres de la Conférence de Régionale de Santé ont été sollicités le 26 novembre par voie de questionnaire¹⁰.

Le taux de réponses obtenu est de : 11%.

Consultation des associations représentantes des malades

Les associations ont été destinataires d'un questionnaire¹¹. Aucune réponse n'est parvenue à la connaissance de la formation spécialisée à ce jour.

¹⁰ Cf. annexe 4

¹¹ Cf. annexe 4

Synthèse des rapports d'activité des CRUQPC

L'arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle de rapport spécifique prescrit la réalisation d'une synthèse du rapport de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation sur les bilans d'activité des Commissions des Relations avec les usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC).

Afin de satisfaire cette exigence, un rapprochement avec l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne a eu lieu. Il s'est avéré que le travail de synthèse réalisé par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation s'était inscrit pour l'année 2006 dans une démarche particulière de structuration des rapports d'activité des CRUQPC et permettait donc difficilement d'apprécier leur activité réelle.

Pour cette raison, la formation spécialisée a pris l'initiative de procéder elle-même à l'analyse des rapports d'activité des CRUQPC en privilégiant deux axes de travail :

- la communication du dossier médical
- la synthèse des réclamations et des plaintes

L'analyse concernant ces deux volets a porté sur **50 rapports**¹².

Pour la présentation des résultats, la formation spécialisée s'est conformée au plan figurant en annexe de l'arrêté du 10 juillet 2006 précité. Les thèmes suivants seront abordés :

- Droits de la personne
- Expression collective et participation des usagers du système de santé
- Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé
- Synthèse des rapports régionaux relatifs aux droits des usagers du système de santé

Pour chacun de ces thèmes est présenté un bref rappel des textes et ou du contexte, un encadré avec les principaux résultats, une présentation détaillée des résultats et un encadré avec les avis et propositions de la CRS

¹² Seuls ont été soumis à exploitation les rapports d'activité transmis à l'ARH. cf. infra, p. 37 et s. et p. 76 et s.

DROITS DE LA PERSONNE

Droit au respect de la dignité de la personne

Rappel :

Le principe de dignité de la personne humaine est affirmé à l'article L. 1110-2 du code de la santé publique. Il trouve également une expression dans le droit reconnu à chacun de pouvoir recevoir des soins visant à soulager la douleur (Article L.1110-5 du code de la santé publique).

Pour apprécier l'effectivité de ce droit, l'outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers¹³ recommande notamment de vérifier :

- l'existence de formations auprès des professionnels sur le respect de la personne
- l'existence de situations de non-respect de ce droit au moyen des rapports CRUQPC

Principaux résultats :

- peu de formations spécifiques sur le thème
- des plaintes soulevées dans les rapports CRUQPC

Parmi les différentes **actions de formation** réalisées en 2007 dans les établissements de bretons¹⁴, plusieurs peuvent contribuer à améliorer le respect de la dignité de la personne :

- **26%** des établissements ont proposé des formations sur le **thème de la douleur, des soins palliatifs** et de **l'accompagnement des personnes en fin de vie**
- **14%** des établissements ont proposé des formations sur le thème de la **prévention de la maltraitance**
- **7%** ont proposé une formation sur la **dépendance** ou la **maladie d'Alzheimer**

La **demande de formation** des personnels sur ces thèmes est **importante**¹⁵, ce qui témoigne d'une volonté du personnel de répondre de façon plus adéquate aux attentes exprimées par les personnes malades.

Toutefois, plusieurs cas de **plaintes** émanant des usagers évoquant un manque de respect de la dignité ont été relevés dans les rapports des CRUQPC¹⁶ :

- manque d'écoute et de communication
- délais d'attente jugés trop longs
- absence de prise en compte de la douleur
- non-respect de la vie privée

¹³ Groupe de recherche pluridisciplinaire sur les organisations de santé, droits des usagers du système de santé et conférences de santé : outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé, juillet 2006.

http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/respect_droits_usagers/docs/outil_recensement.pdf

¹⁴ L'ensemble des résultats de l'enquête relative à la formation des professionnels est présenté sous le point Qualité et organisation des soins, cf. *infra*. p. 57 et suivantes

¹⁵ id.

¹⁶ L'absence d'harmonisation des classifications de ces plaintes ne permet pas de les comptabiliser par thème.

- non-respect du secret médical
- conditions d'hébergement (suroccupation...)

Avis de la formation spécialisée :

- concernant la formation : des formations spécifiques sur le droit au respect de la dignité des malades et des usagers ne sont pas proposées. Cependant, le thème est développé à travers des formations plus transversales.

- La formation spécialisée considère, comme nous le verrons tout au long de ce rapport, que la formation sur les droits des usagers est insuffisamment développée malgré les efforts réalisés depuis 2002. L'enquête montre que ce type de formation est pourtant demandé par le personnel des établissements.

- concernant les situations de non-respect de la dignité de la personne, des plaintes ont été recensées par les CRUQPC. Le système de recueil d'information de ces plaintes ne permet pas aujourd'hui d'en faire une analyse fine et de les agréger étant donné que les modes de recensement sont très hétérogènes. Malgré cette difficulté, le travail des CRUQPC permet de faire ressortir des situations problématiques sur lesquelles les établissements pourront se baser pour améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

Propositions :

- généraliser la formation sur le respect des droits et des usagers sur l'ensemble des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région Bretagne.

Principe de non-discrimination

Rappel :

La loi pose le principe de non-discrimination dans l'accès aux soins et à la prévention (article L1110-3 du code de la santé publique) et de l'égal accès aux soins palliatifs (L.1110-9 du code de la santé publique). Elle rappelle également l'obligation faite à tout professionnel, établissement, réseau de santé, organisme d'assurance-maladie, ainsi qu'à toute autorité sanitaire de garantir l'égal accès de toute personne aux soins nécessités par son état de santé (article L.1110-1 du code de la santé publique).

L'outil de recensement propose un certain nombre de traceurs pour évaluer l'effectivité de du principe de non-discrimination et suggère de réaliser des recherches en direction des publics particulièrement exposés à un risque de discrimination en raison de leur situation, de leur handicap, ou de leur maladie.

Principaux résultats :

- 78% des établissements ont mis en place des dispositifs permettant l'accès aux soins de populations fragilisées (n=34)
- 57% des établissements déclarent avoir un dispositif visant à faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées (n=25)
- 70 % des établissements déclarent mettre en œuvre un dispositif en faveur des personnes âgées (n=31)
- 59% des établissements affirment avoir mis en place un dispositif en faveur des personnes bénéficiaires de la CMU (n=26).

Les investigations réalisées par la formation spécialisée pour la réalisation du présent rapport permettent de renseigner la plupart des items présentés dans l'outil de recensement.

A travers l'enquête relative à l'accès aux soins et à la prévention¹⁷, la formation spécialisée a cherché à recenser les actions mises en œuvre par les établissements de santé et visant à faciliter l'accès aux soins des personnes fragilisées que sont notamment :

- les bénéficiaires de la CMU
- les détenus
- les personnes âgées
- les personnes handicapées

Rappel : 33% des 130 établissements interrogés ont répondu à l'enquête, soit 44 établissements

¹⁷ Résultats détaillés, p. 43 et s.

- **78% des établissements ont mis en place des dispositifs permettant l'accès aux soins de populations fragilisées** (n=34)
- Parmi les établissements ayant déclaré ne pas avoir mis ce dispositif en place, 4 centres de soins de suite et de réadaptation, 2 hôpitaux locaux, et 3 cliniques dont 1 est spécialisée dans la psychiatrie, ont été identifiés.

Populations handicapées :

- **57% des établissements déclarent avoir un dispositif visant à faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées** (n=25)

Parmi ces établissements, certains ont signalé avoir procédé à l'aménagement des locaux pour faciliter l'accès et le séjour des personnes handicapées.

Quelques actions singulières méritent d'être signalées :

Un établissement a fait savoir qu'il avait recours à des experts du langage des signes pour faciliter la prise en charge des malentendants. Un dispositif semblable a été signalé lors d'un entretien réalisé auprès d'un centre hospitalier de la région.

Un établissement informe de la mise en place d'un département pour autistes polyhandicapés intégrant un dispositif sanitaire et médico-social.

Un autre procède à l'organisation de journées pluridisciplinaires pour certaines pathologies (maladies génétiques, épilepsie) dont l'objectif est de réaliser un bilan médical et une évaluation de la situation globale de la personne.

Personnes âgées :

- **70 % des établissements déclarent mettre en œuvre un dispositif en faveur des personnes âgées** (n=31)

C'est en direction des personnes âgées que semblent se concentrer les actions visant à faciliter l'accès aux soins.

Les **dispositifs** mis en œuvre sont **variés**. Ils consistent en :

- la **formation des personnels** à la prise en charge gériatrique
- la réalisation d'un **partenariat avec les CLIC** du secteur (centre local d'information et de coordination)
- la **création de filière gériatrique**
- la mise en place de plus en plus fréquente d'**équipes mobiles d'évaluation gériatrique**
- la « **réinsertion** » de la personne âgée à l'issue de son hospitalisation
- l'amélioration de la **prise en compte** des troubles et des maladies associés au grand âge, comme les **troubles de la mémoire** ou la **maladie d'Alzheimer** (mise en place de **consultations mémoire** dans quelques établissements de la région)
- l'organisation de **journées destinées aux aidants familiaux** et de groupes de paroles pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Populations précaires :

- **59% des établissements affirment avoir mis en place un dispositif en faveur des personnes bénéficiaires de la CMU (n=26).**

Les dispositifs recensés sont les suivants :

- présence d'assistantes sociales
- exonération des frais d'hébergement,
- réalisation des démarches visant à l'ouverture de droits à la sécurité sociale,
- partenariat avec les acteurs sociaux et médico-sociaux,
- mise en place de permanences d'accès aux soins de santé (PASS)¹⁸

Une assistante sociale d'un centre hospitalier assure que l'accès aux soins est garanti à tous sans distinction. Ce sentiment est partagé par les représentants d'associations caritatives qui ont pu être contactés. Ces associations bénéficient de contacts avec des réseaux médico-sociaux présents sur le secteur assurant aux personnes précaires une prise en charge médicale. Des permanences médicales sont également assurées dans ces associations soit par un médecin local, soit par un médecin hospitalier. A titre d'exemple, un médecin local assure une permanence une fois par semaine dans une communauté d'Emmaüs. Un établissement met à disposition du personnel pour assurer une permanence aux restos du cœur une fois par mois. En cas de problèmes de santé plus importants, les malades sont dirigés vers les centres hospitaliers.

Si le ressenti concernant l'accès aux soins est plutôt positif, les représentants d'association et le personnel des PASS attirent l'attention sur certaines populations pour lesquelles l'accès aux soins soulève plus de difficultés :

- Le personnel social des centres hospitaliers, tout comme les représentants d'associations caritatives, informent de la **situation des « sans papiers »**, de plus en plus présents sur le territoire breton et pour lesquels peuvent se poser des problèmes d'accès aux soins en raison d'une communication rendue difficile (barrage de la langue) et des difficultés d'accès à une couverture sociale¹⁹.

Ainsi, une association déclare rencontrer des difficultés pour la prise en charge financière des médicaments prescrits à ces personnes qui sont souvent dépourvues de ressources.

De l'avis d'un professionnel, le dispositif PASS offre des solutions à ces populations étrangères en situation irrégulière lorsqu'elles s'adressent à l'hôpital pour une prise en charge médicale puisque les soins nécessités sont prodigués et les médicaments délivrés dans le cadre d'un protocole avec la pharmacie hospitalière.

- Les représentants des associations caritatives souhaitent attirer l'attention sur l'émergence d'une nouvelle catégorie de populations susceptibles de connaître de

¹⁸ Pour de plus amples informations sur la création des PASS, il convient de se reporter au point 4.1 du rapport, p. 47-48.

¹⁹ La loi a limité l'attribution de l'aide médicale d'Etat aux personnes étrangères en situation irrégulière en imposant une condition de durée de résidence d'au moins trois mois de façon ininterrompue

plus grandes difficultés dans l'accès aux soins et à la prévention. Il s'agit des **personnes démunies ayant atteint l'âge de la retraite**.

L'impossibilité pour les personnes bénéficiaires du minimum vieillesse de prétendre à la CMU les expose à une moins bonne couverture sociale alors même que les besoins à satisfaire au plan médical sont souvent plus importants du fait de leur âge et des conditions de vie extrêmes qu'elles ont pu connaître par le passé. Pour ces personnes, les associations veillent à la souscription de mutuelles « santé » lesquelles n'offrent cependant pas un niveau de couverture équivalent à celui de la CMU.

Sur un plan plus général, il est rappelé qu les publics en difficulté tardent souvent à consulter et à se faire soigner, ce qui a tendance à aggraver leur état de santé.

Populations détenues :

La prise en charge sanitaire des détenus relève d'un dispositif spécifique que l'enquête réalisée auprès des établissements de santé de la région n'a pas permis cette année d'appréhender dans toutes ses composantes.

D'après les informations recueillies auprès de la Direction régionale des services pénitentiaires, 10 établissements, généraux ou spécialisés, sont habilités à délivrer les soins aux personnes incarcérées dans les 7 maisons d'arrêt présentes sur le territoire régional (3 en Ille et Vilaine, 1 dans les Côtes d'Armor, 1 dans le Finistère, 2 dans le Morbihan).

Participent à la prise en charge sanitaire des détenus :

- en Ille et Vilaine : le Centre hospitalier de Saint-Malo, le CHU de Rennes, le CHS Guillaume Régnier à Rennes
- dans le Finistère : le CHU de Brest
- dans les Côtes d'Armor : le Centre Hospitalier de Saint-Brieuc et l'Hôpital Saint-Jean de Dieu
- dans le Morbihan : le Centre hospitalier de Bretagne Atlantique, l'Etablissement public de santé mentale de Saint-Avé, le Centre hospitalier de Bretagne sud et le Centre hospitalier Charcot à Caudan.

Avis de la formation spécialisée :

- dans le but de favoriser l'accès aux soins à tous, et notamment à des populations « fragilisées », des dispositifs spécifiques existent : pour les personnes âgées dans 70% des établissements qui ont répondu à l'enquête, pour les bénéficiaires de la CMU dans 59%, pour personnes handicapées dans 57%. Ces résultats ne permettent pas de savoir si ces dispositifs enrayent les problèmes liés à la discrimination. Il serait pertinent de vérifier l'effectivité de la non-discrimination auprès des établissements publics, privés et de la médecine de ville.

- l'enquête auprès des associations travaillant auprès des populations en situation de précarité financière a mis en évidence un ressenti plutôt

positif de l'accès aux soins de ces populations. Cependant, elles attirent l'attention sur la nécessité d'améliorer l'accès aux soins de certaines populations : personnes sans papiers, personnes démunies ayant atteint l'âge de la retraite.

Propositions :

- la formation spécialisée précise que l'existence de dispositifs spécifiques ne doit en aucun cas dispenser chaque établissement et chaque service d'accueillir dans les meilleures conditions possibles lesdites populations fragilisées. Dans l'idéal, les dispositifs spécifiques doivent également soutenir, venir en appui de l'ensemble de ces services au moyen par exemple d'équipes mobiles, de création de postes d'assistants sociaux, de mutualisation et de coopération entre établissements, des réseaux de santé (...).

- concernant le dispositif relatif à la prise en charge des détenus, le thème pourrait faire l'objet d'investigations plus approfondies dans les prochains rapports. Des pistes de travail ont déjà été suggérées et notamment l'idée de consulter directement ou par l'intermédiaire des associations les usagers concernés.

Droit au secret médical et au respect de la vie privée

Rappel :

Le code de la santé publique garantit la confidentialité des informations concernant la personne ainsi que le droit au respect de sa vie privée.

- **Principaux résultats :**
- **Les thèmes de la confidentialité et du secret professionnel ont fait l'objet d'action de formation continue dans 14% des établissements de santé interrogés**

Cette thématique n'a pas fait l'objet d'étude spécifique cette année. Toutefois, les enquêtes ont révélé que :

- Les thèmes de la **confidentialité** et du **secret professionnel** ont fait l'objet d'action de formation continue dans **14%** des **établissements de santé** interrogés.
- Il existe quelques cas de **plaintes** dans les établissements pour atteinte à la vie privée et non-respect du secret professionnel²⁰.

Avis de la formation spécialisée :

- La formation spécialisée estime que la formation continue relative au secret médical et au respect de la vie privée est trop peu réalisée dans les établissements sanitaires de la région qui ont répondu à l'enquête. Alors que dans le contexte actuel d'informatisation des données, de réflexion autour du dossier médical personnel (DMP), de partage d'informations dans le but d'améliorer la coordination et la qualité des soins, les limites du secret médical sont fortement questionnées.

Propositions :

- La formation spécialisée estime d'une part que la formation des professionnels de santé sur ce thème est une nécessité et doit être largement développée, d'autre part qu'une réflexion éthique sur les limites entre secret médical et partage des informations est indispensable au sein des équipes.

²⁰ Source : rapport des CRUQPC

Droit à l'information

Rappel :

Au terme de l'article L.1111-2 du code de la santé publique, chacun a le droit de recevoir une information sur son état de santé. Ce droit constitue un préalable indispensable à l'expression d'un consentement libre et éclairé.

Principaux résultats :

- **18% des établissements de santé interrogés ont mené des actions de formation sur ce thème**
- **Il existe de cas de plaintes pour défaut d'information**

Ce thème n'a pas fait l'objet d'investigation particulière cette année. Les enquêtes ont toutefois permis d'apprendre que :

- **18% des établissements de santé** interrogés ont mené des **actions de formation** sur ce thème.

L'enquête relative à la formation des professionnels de santé révèle que le thème du droit à l'information du patient figure parmi les thèmes juridiques les plus souvent traités dans les établissements.

Toutefois, une seule action de formation sur ce thème est prévue dans les prochaines sessions de formation.

- Il existe des cas de **plaintes** pour défaut d'information²¹.

Avis de la formation spécialisée :

- le pourcentage d'établissements ayant mis en place des formations sur le thème du droit à l'information est faible comme nous l'avons constaté pour les autres thèmes.

Propositions :

- Identifier les organismes susceptibles de dispenser ce type de formations²². La DRASS, l'ARH et/ou l'URCAM devraient effectuer ce travail d'identification exhaustive et proposer des listes aux établissements. S'agissant de la médecine libérale, l'URML pourrait, dans le cadre de ses missions, contribuer à la sensibilisation des professionnels sur ce point.

²¹ id.

²² certains organismes de formation ont été cités dans l'enquête. Cf. liste, p. 62-63

Droit au consentement

Rappel :

*La formation spécialisée s'est intéressée cette année au respect des dispositions relatives à la désignation de la **personne de confiance** et au **recueil des directives anticipées**.*

La personne de confiance est la personne que le patient a désignée pour être consultée « dans le cas où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

Les directives anticipées sont des écrits par lesquels la personne indique ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.

Ces moyens ont été envisagés par le législateur pour que puisse être prise en considération la volonté réelle du malade dans l'hypothèse où il se trouverait dans l'incapacité de l'exprimer lui-même.

Principaux résultats concernant les 76 établissements répondants :

- 77% des établissements questionnent sur la personne de confiance que le malade peut désigner
- 61% ne questionnent pas sur les directives anticipées
- 75% des établissements ne font pas référence aux médecins parmi les personnels chargés de questionner le malade sur la personne de confiance ou les directives anticipées
- 84% des établissements considèrent que le livret d'accueil informe sur la personne de confiance mais 72% considèrent qu'il n'informe pas sur les directives anticipées. Les autres moyens utilisés pour diffuser l'information sont le recours aux entretiens avec les professionnels (38%) et l'affichage (30%)
- 66 % des établissements déclarent avoir en projet d'améliorer l'information des usagers dans ces domaines
- 54% des établissements déclarent avoir mis en place une procédure institutionnelle ou individuelle de service permettant la désignation d'une personne de confiance.
- 74% des établissements ne disposant pas actuellement de procédure permettant la désignation d'une personne de confiance envisagent d'en créer une.
- L'enquête a révélé une grande hétérogénéité des pratiques s'agissant de la prise en compte des directives anticipées

Considérant qu'il appartient au professionnel de santé de renseigner les usagers sur les nouvelles possibilités offertes par la loi afin d'en assurer la pleine efficacité, la formation spécialisée a souhaité vérifier, au moyen d'une enquête, si les usagers des établissements de santé de la région Bretagne reçoivent ou non une information adéquate en la matière.

Rappel : 58% des 130 établissements interrogés ont renseigné le questionnaire, soit 76 établissements.

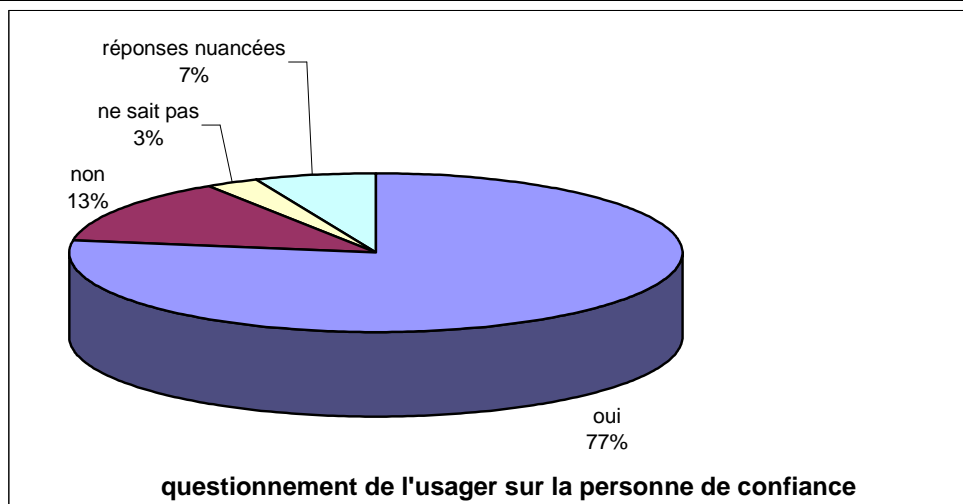
Ces questionnaires ont été renseignés dans 85% des cas par le personnel de direction (directeur général, directeur des soins, responsable assurance qualité, directeur chargé des relations avec la clientèle) et dans 15% des cas par : ingénieur qualité, médecin DIM, cadres de santé, infirmière générale.

Répartition des réponses selon le type d'établissement

○ Centres hospitaliers généraux (n=17)	22,3%
○ Etablissements privés pluridisciplinaires, méd.ou chir. (n=13)	17,1%
○ Etablissements psychiatriques publics ou privés (n=14)	18,4%
○ Hôpitaux locaux (n=13)	17,1%
○ Etablissements privés - soins de suite ou de longue durée (n=19)	25%

Délivrance de l'information

1. Le malade est-il questionné sur la personne de confiance qu'il peut désigner ?²³



Le **taux de réponses positives** est **élevé**, signe d'une intégration théorique du dispositif légal dans la pratique hospitalière.

Toutefois, le terme « questionner » a pu être interprété différemment selon les établissements.

En témoigne la réponse fournie par un centre hospitalier de la région qui a répondu à la fois par oui et par non à la question posée en indiquant qu'une information était disponible dans le livret d'accueil, sur le site internet du centre hospitalier, par l'existence d'une fiche de désignation dans le recueil de données mais qu'il n'existait pas de sollicitation systématique de cette possibilité offerte.

Quatre autres établissements ont apporté des réponses très nuancées à cette première question : trois ont pris le soin de préciser que les usagers n'étaient pas questionnés de façon systématique ou que les pratiques étaient variables entre les services. Un autre a signalé que le questionnement n'était pratiqué que dans l'unité de soins palliatifs.

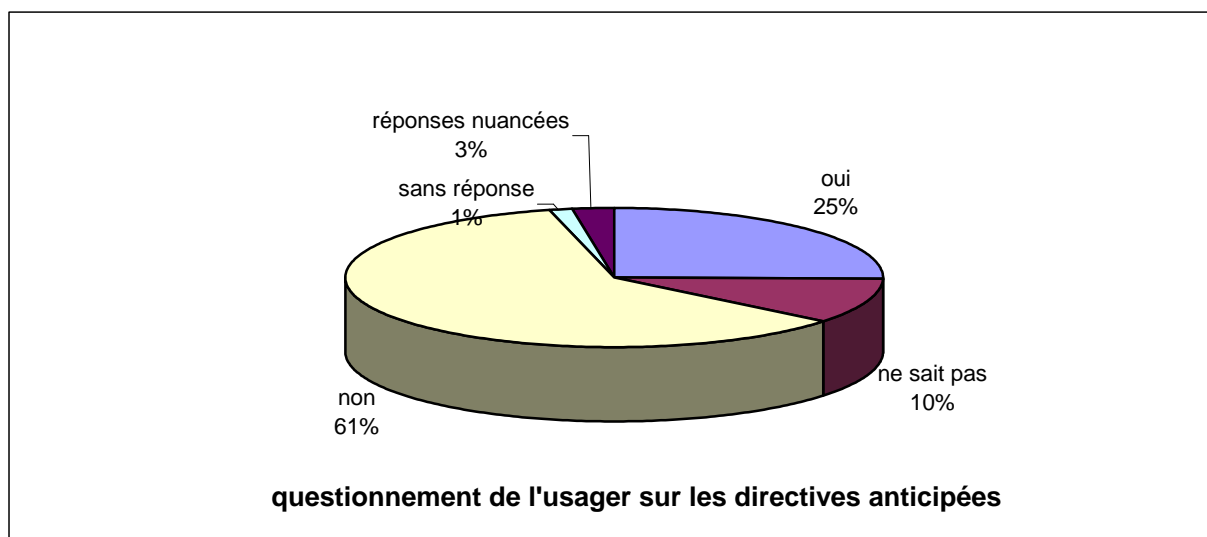
Certains établissements de santé pensent satisfaire cette exigence par la seule mise à disposition d'outils informant les usagers de la possibilité de désigner une personne de confiance, sans pour autant qu'ils soient systématiquement questionnés sur ce point.

Si l'on procède à une étude par catégorie d'établissements, on constate que le pourcentage le plus haut est atteint par les établissements privés pluridisciplinaires, médicaux ou chirurgicaux puisque 92% d'entre eux déclarent questionner l'utilisateur sur la personne de confiance et le plus bas concerne les centres hospitaliers généraux puisque 64% d'entre eux seulement ont annoncé procéder à une interrogation des usagers sur la question de la désignation de la personne de confiance.

²³ Les formulations de 1 à 15 correspondent à l'intitulé exact des questions de l'enquête

La formation spécialisée s'interroge sur le point de savoir si la procédure utilisée n'est pas seulement de type administratif et de ce fait ne constitue pas une véritable information de la personne.

2. L'est-il également sur les directives anticipées ?



Comparativement aux résultats affichés concernant le questionnaire des usagers sur la personne de confiance, le **pourcentage de réponses positives** obtenues apparaît **faible** puisqu'il s'élève seulement à 25%. Une forte majorité d'établissements (61%) a clairement annoncé que les usagers n'étaient pas questionnés sur la possibilité reconnue par la loi de prendre des directives anticipées.

10% des personnes n'ont pas connaissance des pratiques des services de soins en la matière.

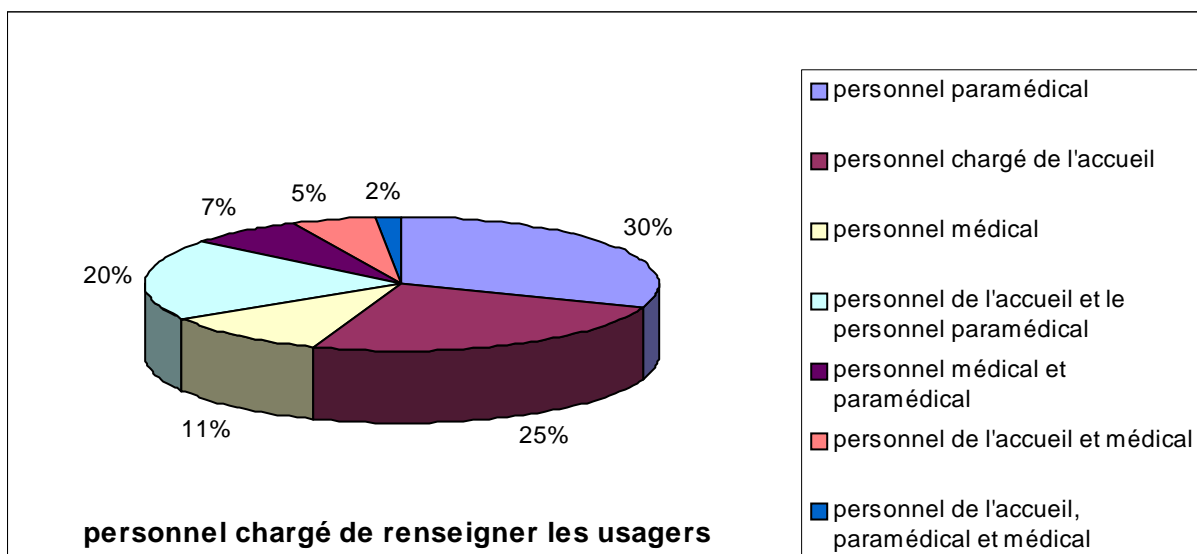
Une personne interrogée signale qu'un seul service a pris l'habitude d'interroger les usagers sur les directives anticipées dans l'établissement.

L'ensemble de ces résultats statistiques semble clairement indiquer que la loi Léonetti, dont les dispositions ne sont pourtant pas très récentes, n'est pas encore bien intégrée dans la pratique hospitalière.

En se reportant à la classification des réponses par groupes d'établissements, il peut être constaté que :

- 17% des centres hospitaliers
 - 21% des établissements de soins de suite et de longue durée
 - 23% des hôpitaux locaux
 - 28% des établissements psychiatriques
 - 38% des établissements privés pluridisciplinaires, médicaux ou chirurgicaux
- procèdent à un questionnaire des usagers sur la question des directives anticipées.

3. Qui questionne les usagers sur la possibilité qui leur est offerte de désigner une personne de confiance ou de prendre des directives anticipées ?



A la lecture de ces résultats, il apparaît que le questionnement des usagers concernant la désignation de la personne de confiance ou les directives anticipées repose essentiellement sur **le personnel de l'accueil** (taux cumulés : 50%) ou **le personnel paramédical des établissements** (taux cumulés : 57%). Le personnel médical est désigné dans une proportion beaucoup plus faible (taux cumulés : 25%).

Il est intéressant d'observer que **34 %** des personnes interrogées ont apporté une **réponse multiple** à la question posée. Pour ces établissements, la délivrance de l'information, qu'elle concerne la désignation de la personne de confiance ou les directives anticipées, n'est pas l'affaire exclusive d'un professionnel de l'établissement mais relève de la compétence de tous ceux qui ont un rapport direct avec l'utilisateur.

4. A quel moment les usagers sont-ils questionnés des possibilités de désigner une personne de confiance ou de prendre des directives anticipées ?

Plusieurs établissements évoquent « l'accueil » dans leur réponse (12%). La moitié des questionnaires ayant renseigné cet item fait état de « l'admission » ou de « l'entrée ».

D'autres questionnaires signalent que le questionnement intervient le jour de l'admission ou à défaut dans les jours qui suivent, notamment lorsque l'état du patient ne permet pas d'être réceptif à ce type d'interrogation (10%).

Certaines réponses (pré-admission, pré-accueil, décision d'hospitalisation, consultation) en provenance essentiellement d'établissements sanitaires privés laissent à penser que le questionnement précède d'au moins quelques jours l'hospitalisation (14%).

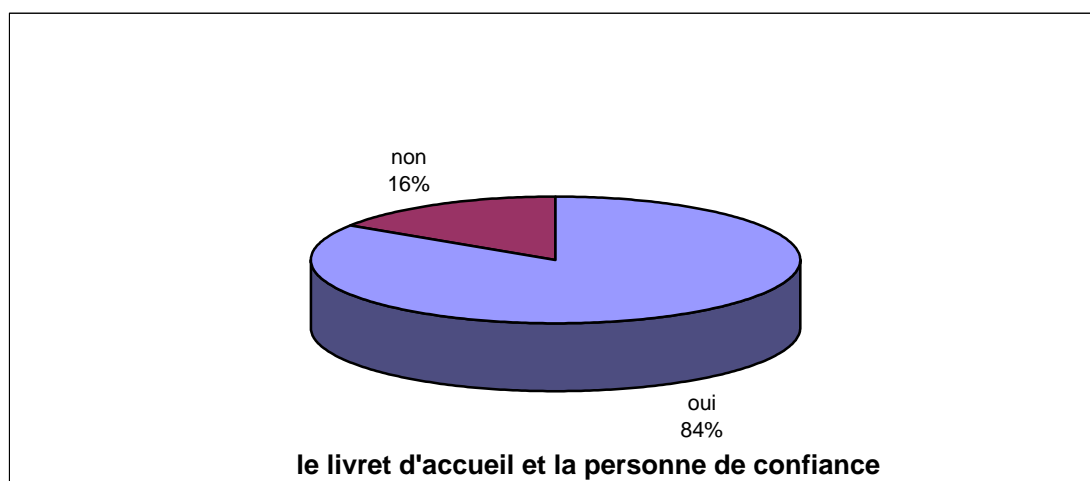
Deux questionnaires précisent également que le questionnement réalisé lors de l'admission est éventuellement renouvelé en cours de séjour si cela s'avère nécessaire.

Dans un établissement de santé, le questionnement sur les directives anticipées a lieu en amont de l'hospitalisation lors de consultations infirmières.

De façon générale, l'imprécision des termes parfois employés permet difficilement de savoir si le questionnement a lieu de façon anticipée par rapport à l'hospitalisation.

Moyens utilisés pour diffuser l'information

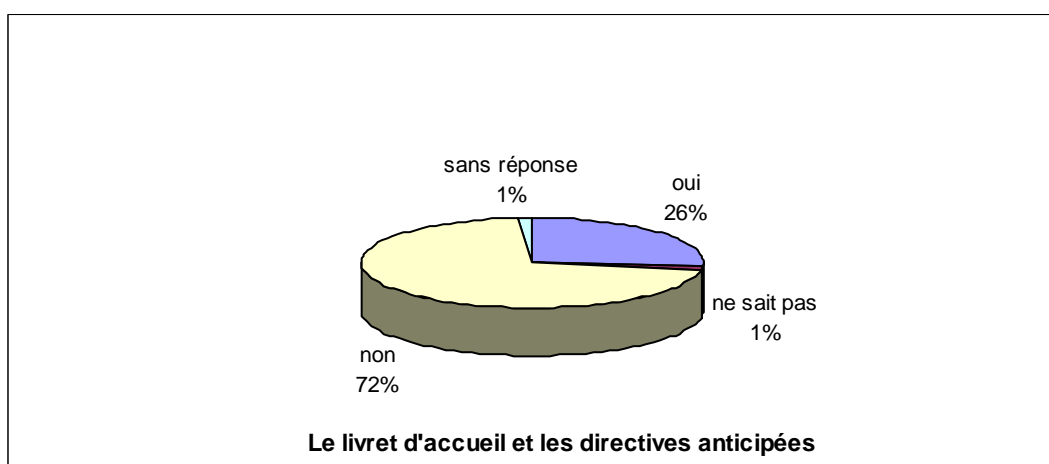
5. *Le livret d'accueil informe-t-il les usagers du droit qui leur est reconnu de pouvoir désigner une personne de confiance ?*



84 % des établissements déclarent que **le livret d'accueil informe les usagers** du droit qui leur est reconnu de pouvoir désigner une personne de confiance.

Deux groupes d'établissements affichent un taux de 100% : il s'agit des établissements psychiatriques publics et privés ainsi que des établissements privés pluridisciplinaires, médicaux ou chirurgicaux. Le groupe des centres hospitaliers livre également un taux de réponses positives important : 94%.

6. *Le livret d'accueil informe-t-il les usagers du droit qui leur est reconnu de pouvoir prendre des directives anticipées ?*

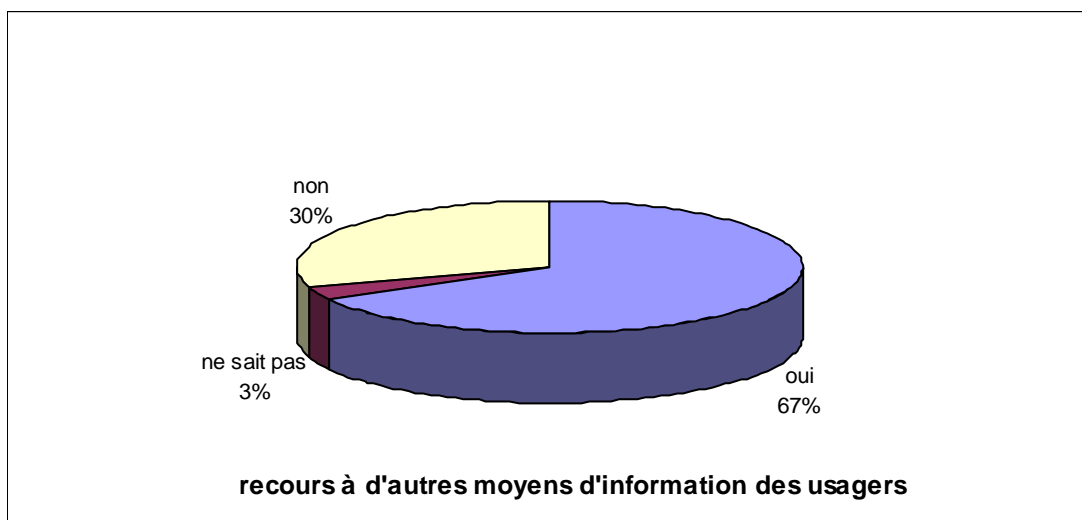


Le **contraste** avec les résultats précédents est **notable** : 72% des établissements déclarent que le livret d'accueil remis aux usagers ne comporte aucune information relative au droit qui leur est reconnu de prendre des directives anticipées.

La répartition des réponses positives entre les 5 groupes d'établissements s'opère de la manière suivante :

- 53% des cliniques
- 29% des centres hospitaliers
- 28% des établissements psychiatriques publics ou privés
- 15% des hôpitaux locaux
- 10% des établissements de soins de suite ou de long séjour

7. *Avez-vous recours à d'autres moyens pour informer les usagers de ces droits ?*

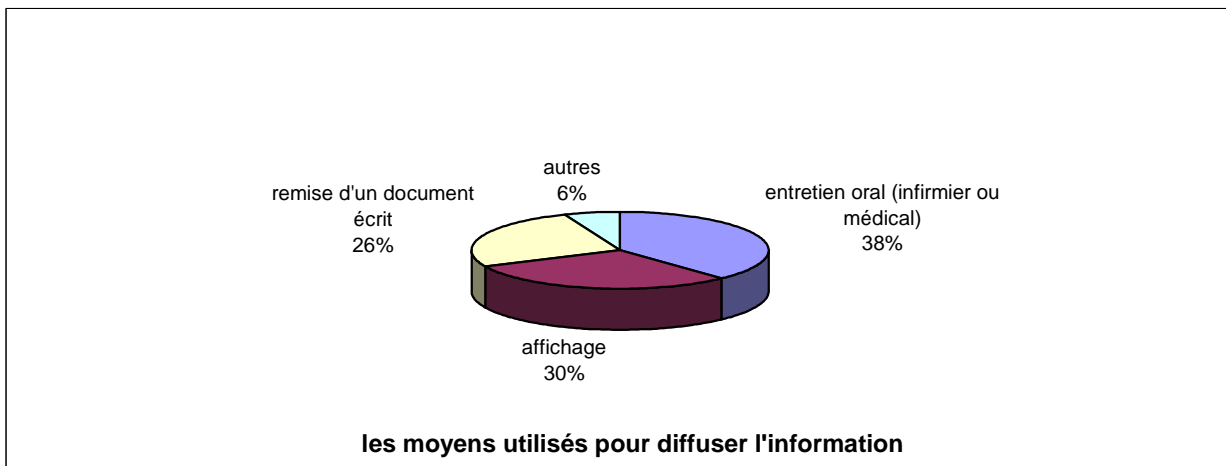


Deux tiers des établissements de la région déclarent utiliser d'autres moyens que le livret d'accueil pour diffuser l'information relative à la personne de confiance et/ou aux directives anticipées.

Il est à remarquer que dans 16% des cas **les moyens d'information servent** à pallier une information manquante au niveau du livret d'accueil et dans 84% des cas **à renforcer une information déjà présente** dans le livret d'accueil.

Ces résultats semblent constituer un témoin de la vigilance accordée par les établissements à l'information des usagers.

8. *Quels sont les autres moyens auxquels vous avez recours ?*



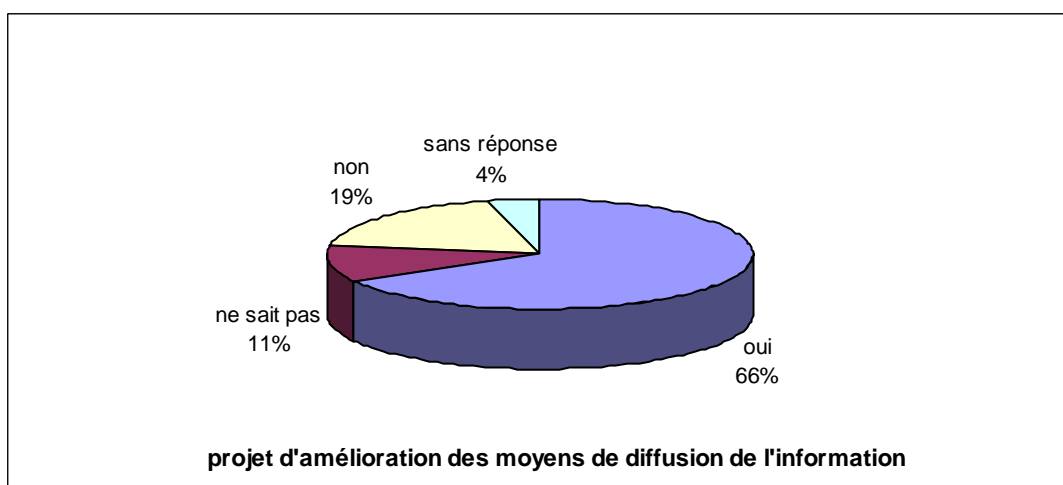
Au vu de ces résultats, il apparaît que **l'entretien oral** avec l'utilisateur constitue un moyen d'information privilégié dans **38% des établissements** ayant renseigné cet item.

L'**affichage** est un mode de diffusion de l'information auquel **30% des établissements** ont recours pour renseigner les usagers sur la personne de confiance ou les directives anticipées.

On remarque que des **supports écrits**, qui prennent généralement la forme de plaquettes spécifiques d'information, sont remis aux usagers dans le but de les informer de leurs droits concernant la prise de directives anticipées et/ou la désignation d'une personne de confiance, dans **25% des établissements**.

Quelques initiatives singulières regroupées dans la rubrique «autres » méritent d'être signalées : information disponible sur le **site Internet**, **rencontre familles/établissements**, **formation**, **information conférences**, **réunions d'équipes**.

9. *Est-il en projet d'améliorer l'information des usagers dans ces domaines ?*



66 % des établissements déclarent avoir en projet d'améliorer l'information des usagers dans ces domaines.

88% des centres hospitaliers et 76% des hôpitaux locaux, c'est-à-dire les groupes d'établissements qui avaient livré les taux les plus bas aux questions précédentes (présence d'information sur les directives anticipées dans le livret d'accueil)²⁴ s'inscrivent en tête de liste des établissements sanitaires ayant en projet d'améliorer l'information des usagers concernant la désignation de la personne de confiance et/ou les directives anticipées. Ce résultat est à souligner car il semble être le signe d'une prise de conscience de la part de ces établissements.

10. *Comment pensez-vous améliorer l'information des usagers dans ces domaines ?*

Les **moyens envisagés** pour améliorer l'information des usagers sont **nombreux**, plusieurs établissements ayant en vue la réalisation de plusieurs projets à ce sujet. Certaines réponses, de par leur récurrence ou leur pertinence, se dégagent de l'ensemble des résultats :

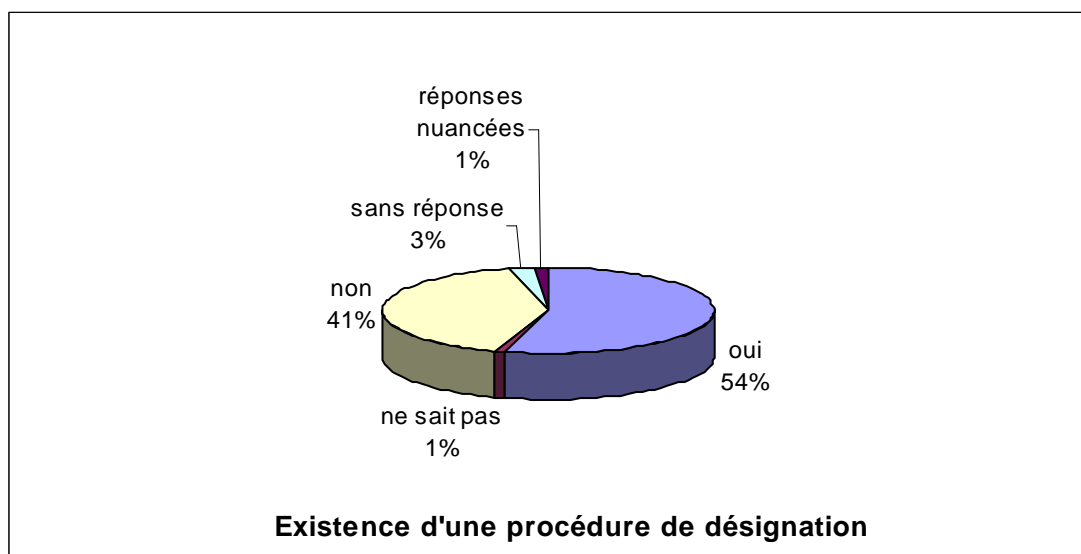
- 36% des établissements ont pour projet de **réécrire le livret d'accueil** en 2008. Ce moyen est visé par tous les établissements dans lesquels le livret d'accueil ne comporte d'information ni sur la personne de confiance ni sur les directives anticipées.
- 14% des établissements prévoient de **renforcer l'information ou la formation des professionnels sur le sujet**.
- 16% des établissements prévoient **l'élaboration de procédures et l'actualisation du dossier patient** avec l'objectif parfois affirmé d'améliorer la traçabilité des volontés exprimées par les usagers. Il est à noter que deux autres établissements ont prévu la remise de fiche de choix pour recueillir la volonté de l'utilisateur.
- 10% des établissements précisent qu'une **réflexion est en cours** ou est à mener au sein de l'établissement. Cette réflexion s'inscrit dans le cadre de la démarche qualité pour plusieurs d'entre eux. D'autres précisent que la réflexion a plutôt vocation à prendre place au niveau de la Commission des relations avec les usagers (CRUQPC) ou de groupes de travail spécialement constitués pour étudier les droits des usagers. Un établissement pense améliorer l'information des usagers grâce à la création d'un espace éthique.
- 8% des établissements envisagent de procéder à une information par voie **d'affichage**.
- Deux établissements ont en projet de **s'appuyer sur les représentants d'usagers**, soit en provoquant des rencontres mensuelles, soit en renforçant leur rôle dans les instances de l'établissement.
- Deux établissements ont projet de **développer l'information sur leur site Internet**.
- Un autre envisage la réalisation d'un **guide d'information** à l'attention des usagers.
- Deux établissements envisagent de **rendre systématique la communication orale** des informations et de soumettre cette mesure à des **contrôles ponctuels** de façon à la rendre effective dans les services.

²⁴ Cf. supra.

- Un établissement suggère d'**informer les patients par l'intermédiaire des médecins traitants** en adressant à ces derniers les formulaires de désignation.
- Un établissement fait connaître la **création** prochaine d'un **poste chargé de la communication et des relations avec les usagers**.

Procédure

11. *Existe-t-il une procédure institutionnelle ou individuelle de service permettant la désignation d'une personne de confiance ?*



54% des établissements déclare avoir mis en place une procédure institutionnelle ou individuelle de service permettant la désignation d'une personne de confiance.

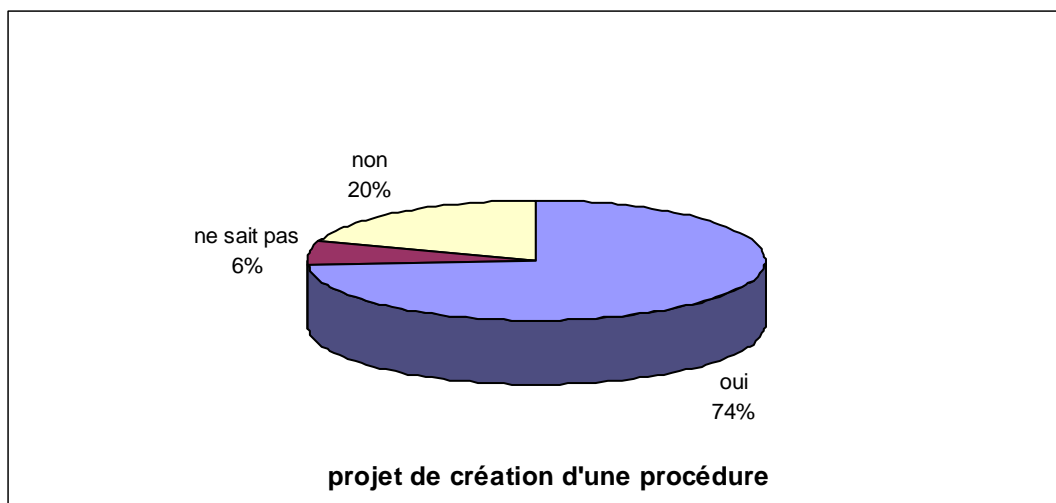
85% des établissements psychiatriques (publics et privés) et 77% des centres hospitaliers affirment avoir mis en place une procédure institutionnelle ou de service permettant la désignation d'une personne de confiance.

Les taux les plus faibles sont enregistrés par les établissements pluridisciplinaires relevant du secteur privé et les hôpitaux locaux (30% des établissements relevant du groupe des établissements privés et 23% des hôpitaux locaux seulement ont prévu ce dispositif).

Un centre hospitalier signale l'édition d'un guide de bonnes pratiques pour l'utilisation du dossier patient au terme duquel il est rappelé que la désignation d'une personne de confiance doit se faire par l'intermédiaire du formulaire institutionnel présent dans les services.

12. *Si non, est-il en projet d'en créer une ?²⁵*

²⁵ Il a été pris comme base de calcul uniquement le nombre d'établissements ne disposant pas de procédure de désignation de la personne de confiance.



74% des établissements ne disposant pas actuellement de procédure permettant la désignation d'une personne de confiance envisagent d'en créer une.

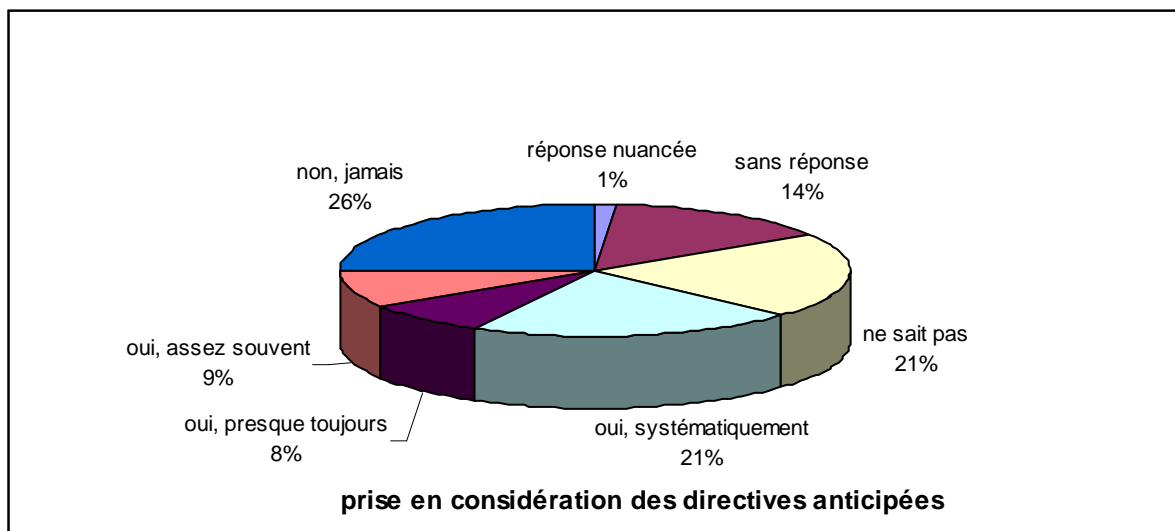
Selon ces résultats, les procédures de désignation devraient être généralisées à la majeure partie des établissements sanitaires de la région. Additionnés aux résultats précédents²⁶, ces chiffres offriraient la configuration suivante :

Catégorie d'établissements	Procédure existante	Projet de création	Résultat final attendu
Centres hospitaliers	77%	17%	94%
Etablissements psychiatriques	85%	7%	92%
Etablissements de soins de suite	52%	36%	88%
Hôpitaux locaux	23%	61%	84%
Etablissements privés pluridisciplinaires, méd. ou chirurgicaux	30%	30%	60%

²⁶ Résultats obtenus à la question relative à l'existence d'une procédure de désignation de la personne de confiance.

Effectivité des mesures prévues par la loi Léonetti

13. Les directives anticipées sont-elles prises en compte au moment de la prise en charge ?



Les résultats révèlent une grande **hétérogénéité** des pratiques selon les établissements. Pour une meilleure compréhension, ils doivent être rapprochés des motifs qui ont pu être invoqués à l'appui de ces réponses, tant ils dépendent de la nature de l'activité exercée par les établissements (cf. résultats présentés ci-après).

Le taux de non-réponse semble pouvoir trouver une explication dans le fait que la majorité des personnes ayant renseigné le questionnaire appartiennent au service de direction de l'établissement et ne sont donc pas nécessairement informées de ce qui passe dans les services.

14. Si non, pour quelles raisons ?

- L'établissement n'accueille pas ou très **peu de personnes en fin de vie ou en soins palliatifs** : il s'agit principalement des établissements de réadaptation fonctionnelle (15% des réponses)
- L'établissement est **spécialisé dans la prise en charge des troubles psychiatriques** (28% des réponses). D'après les commentaires, l'altération des facultés mentales des personnes accueillies dans ces établissements rend difficile voire impossible la prise en compte des directives anticipées car un doute persiste toujours sur le point de savoir si la volonté exprimée correspond à la volonté réelle du patient.
- Il n'existe pas **de procédure** propre à recueillir les directives anticipées (12% des réponses).

- L'absence de prise en considération des directives anticipées est liée à un **manque de formation et de sensibilisation des professionnels** à cette question (6% des réponses).
- Les **dispositions** sont **trop récentes et peu connues des patients**, les patients éprouvent des **difficultés à exprimer des choix** (9% des réponses). Cette réalité à laquelle sont confrontés les professionnels de santé est sans doute en partie liée au contexte de l'hospitalisation. A ce sujet, un établissement fait valoir qu'une prise en charge de courte durée ne représente pas un temps idéal pour exprimer ses volontés concernant sa fin de vie et ajoute que l'hôpital n'est pas le lieu exclusif de la réflexion et de la mise en œuvre des directives anticipées.
- Les patients n'ont **pas émis de directives anticipées** ou leur état ne justifie pas leur prise en considération.
- L'établissement n'a **pas pris conscience** de la **nécessité d'interroger** les personnes accueillies dans la structure.
- La **conduite** à tenir est **définie par les praticiens** en concertation **avec les proches** et les équipes soignantes dans les situations de fin de vie.

15. Quelles sont les difficultés rencontrées par les établissements ?

Les réponses les plus fréquemment données s'organisent autour des axes présentés ci-dessous :

- **Difficultés d'approche du sujet par les soignants** (5 réponses)
Plusieurs établissements rappellent qu'il est parfois difficile pour les soignants d'aborder les questions relatives à la fin de vie dès lors que les patients ont un projet de vie ou visent le retour à l'autonomie. Certaines personnes interrogées n'hésitent pas à parler d'incompréhension des professionnels par rapport à ce type d'obligation tant ils ont le sentiment de sortir de leur rôle de soignant.
- **Difficultés de compréhension des notions de personne de confiance et de directives anticipées par les patients et/ou leurs familles** (4 réponses)
Quelques établissements évoquent des difficultés à faire comprendre aux usagers notamment aux personnes âgées, le rôle de la personne de confiance, la différence également entre la personne de confiance et la personne à prévenir malgré les informations délivrées oralement et la remise du livret d'accueil.
- **Difficultés liées aux situations de désaccord entre la volonté du patient concernant sa fin de vie et celle exprimée par ses proches** (2 réponses)
- **Difficultés liées au grand âge ou à la nature des troubles présentés par les patients** (5 réponses). Ces réponses proviennent des établissements spécialisés dans la prise en charge psychiatrique et pour lesquels il a déjà été dit précédemment que les difficultés d'application de la loi tenaient principalement aux troubles de la volonté présentés par ces patients²⁷.
- **Manque d'information / formation des professionnels** (2 réponses)
- **Manque d'information du grand public** (2 réponses)

²⁷ cf. supra.

- **Difficultés de mise en œuvre du dispositif légal.** Un établissement fait savoir que la désignation de la personne de confiance est une question à actualiser à chaque entrée dans l'établissement puisqu'elle est au terme de la loi révoquable à tout moment.

Avis de la formation spécialisée :

- il ressort de l'enquête une méconnaissance par les usagers de la possibilité de recourir à une personne de confiance et de son rôle ainsi que de la possibilité de rédiger des directives anticipées.

- il apparaît difficile pour les établissements de recueillir les informations sur la personne de confiance et sur les directives anticipées dans la mesure où dans la plupart des cas les malades et les usagers n'ont pas connaissance de ces droits. Ce constat est d'autant plus vrai en ce qui concerne le recueil des directives anticipées.

- l'hôpital n'est probablement pas le lieu propice pour délivrer la première information sur ces sujets. Une réflexion en amont d'un contexte d'hospitalisation semble nécessaire à la désignation de la personne de confiance et à la rédaction des directives anticipées.

- il ressort de l'enquête que la majorité des établissements ayant répondu à l'enquête mettront à la disposition des usagers une information écrite sur la désignation de la personne de confiance et les directives anticipées grâce à l'actualisation de leur livret d'accueil.

La formation spécialisée rappelle qu'il n'est **pas obligatoire** de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées. A ce propos, la loi indique que « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est **proposé** au malade de désigner une personne de confiance » (art L1111-6 du Code de la Santé publique).

Propositions :

- dissocier l'information sur ces droits et le recueil des souhaits exprimés par les malades et les usagers.

- proposer une information individuelle en amont de l'hospitalisation, au besoin en faisant intervenir les médecins du secteur libéral

- mener des actions de sensibilisation en direction du grand public sur la loi du 22 avril 2005.

- Prendre davantage appui sur les associations d'usagers pour assurer la diffusion de l'information.

- recueillir les souhaits des personnes concernant les directives anticipées et la désignation éventuelle de la personne de confiance au cours d'un entretien oral de façon à pallier le cas

échéant au déficit d'information. Les supports écrits, bien que nécessaires, ne doivent pas se substituer à un échange oral sur ces questions difficiles.

- vérifier à l'avenir l'effectivité des procédures actuellement en projet concernant la désignation de la personne de confiance et le recueil des directives anticipées.

Droit d'accès aux informations personnelles

Rappel :

Au terme de l'article L.1111-7 du code de la santé publique, toute personne a un droit d'accès direct à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé.

Principaux résultats concernant le droit d'accès aux informations personnelles :

- 32/50 rapports étudiés comportent des indications concernant l'accès au dossier médical. 31 comportent des données relatives à l'année 2006
- 1881 demandes ont été effectuées dans ces 31 établissements
- Le délai moyen de transmission varie entre 3 et 48 jours
- Le délai de transmission des dossiers médicaux de plus de 5 ans est assez proche du délai de transmission des dossiers médicaux de moins de 5 ans

Pour apprécier l'effectivité de ce droit dans les établissements de santé de Bretagne, la formation spécialisée a retenu comme source d'information les rapports d'activité des CRUQPC.

L'analyse a porté sur 50 rapports.

64% comportent des **indications concernant l'accès au dossier médical**, soit 32 rapports.

Les résultats communiqués ci-après intéressent exclusivement les données relatives à l'année 2006²⁸.

Importance du nombre de demandes de communication de dossier médical

Catégorie	Nombre d'établissements concernés	Nombre de demandes compris entre	Nombre total de demandes de dossiers médicaux
Centres hospitaliers	10	18 et 809	1516
Etablissements privés pluridisciplinaires, médicaux et chirurgicaux	5	2 et 64	109
Etablissements, publics et privés, psychiatriques	11	2 et 69	249
Hôpitaux locaux	3	0 et 2	3
Etablissements de soins	2	1 et 3	4

²⁸ Les rapports d'activité s'appuyant sur les données recueillies en 2005 n'ont pas fait l'objet d'un traitement statistique.

de suite et de long séjour			
TOTAL	31	0 et 809	1881²⁹

- **Le nombre de demandes est extrêmement variable d'un établissement à l'autre en fonction de la taille de l'établissement.**
- Cinq établissements soulignent une **constante augmentation des demandes de communication** de dossiers médicaux depuis quelques années.

Délai moyen de transmission :

- **28% des rapports d'activité** examinés ont évalué le **délai moyen de transmission** des dossiers médicaux aux usagers, soit 14 rapports.
 - Le **délai moyen** de transmission varie entre **3 et 48 jours**

Certains de ces rapports, 5 au total, opèrent la distinction entre les dossiers de moins de 5 ans et les dossiers de plus de 5 ans

- Pour les **dossiers de moins de 5 ans** : le délai moyen atteint **16,41 jours**
- Pour les **dossiers de plus de 5 ans** : le délai moyen atteint **16,71 jours**

Le délai de transmission des dossiers médicaux de plus de 5 ans est assez proche du délai de transmission des dossiers médicaux de moins de 5 ans.

- Plusieurs établissements de santé déclarent éprouver des **difficultés à respecter le délai de 8 jours** prévu par la loi pour les dossiers datant de moins de 5 ans. Une CRUQPC précise que l'envoi par la poste des documents a tendance à allonger le délai de communication et que la consultation sur place du dossier facilite le respect du délai légal.
- Plusieurs CRUQPC déplorent ce résultat et ont conscience que l'établissement auquel elles appartiennent doit fournir des efforts importants pour réduire ce délai et se conformer à la loi.

Avis de la formation spécialisée :

- la formation spécialisée constate une augmentation du nombre de demandes. Cette augmentation peut être comprise comme le signe d'un meilleur accès au dossier médical depuis la loi du 4 mars 2002. Ce résultat semble abonder dans le sens d'une amélioration de l'accès au dossier médical qui s'était dégagée de l'enquête réalisée auprès des associations d'usagers pour la réalisation du rapport 2006/2007³⁰.

- il existe des disparités entre les établissements de santé

- l'information relative aux demandes de communication du dossier médical n'est pas disponible dans tous les rapports

²⁹ Ce chiffre intègre les résultats d'un seul CHU sur les deux présents en Bretagne.

³⁰ Cf. rapport 2006/2007 sur le respect des droits des usagers du système de santé, p. 21

- les établissements de santé éprouvent des difficultés à transmettre les informations médicales dans les délais légaux.

- les rapports des CRUQPC constituent une bonne source d'information pour suivre l'évolution de ces indicateurs

Propositions :

- inciter les CRUQPC à apporter davantage d'informations concernant la communication du dossier médical (en particulier les motifs de non-transmission, la qualité du demandeur, le délais de transmission des dossiers médicaux) dans les rapports annuels.

***EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES
USAGERS DU SYSTEME DE SANTE***

Représentation des usagers du système de santé

La formation spécialisée n'a pas traité ce thème cette année.

Participation des usagers du système de santé

La formation spécialisée n'a pas traité ce thème cette année.

DROITS SPECIFIQUES

Réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé

La formation spécialisée a consulté la CRCI Bretagne et les rapports publics de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux disponibles sur Internet³¹.

Les rapports de l'ONIAM publiés en 2006 et en 2007³² font état de **l'indemnisation au titre de la solidarité nationale des conséquences de deux décès** provoqués par **infection nosocomiale** dans des établissements de santé de la région Bretagne³³.

Le rapport du 2^{ème} semestre 2006³⁴ précise que le **délai moyen de traitement des dossiers** s'élève pour la CRCI de Bretagne à **9,1 mois**. Il se situe donc très au-dessus du délai légal qui est de 6 mois.

Le rapport de l'ONIAM souligne que cette dérive, qui n'est pas spécifique à la Bretagne³⁵, est très préoccupante car susceptible de mettre en danger le dispositif, en le dépossédant d'un des avantages comparatifs : la rapidité de traitement.

Accès à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé

Ce thème n'a pas pu être pris en compte dans le cadre de l'étude réalisée par le groupe de travail car il exige des investigations particulières que la formation spécialisée n'a pu réaliser cette année.

Personnes se prêtant aux recherches biomédicales

Ce thème, tout comme le précédent, n'a pas pu faire l'objet de réflexion particulière au sein du groupe de travail.

³¹ site de l'ONIAM : <http://www.oniam.fr/>

³² Les rapports consultés sont au nombre de trois : Rapport 1^{er} semestre 2006, rapport 2^{ème} semestre 2006, rapport 1^{er} semestre 2007

³³ Application de l'article L.1142-1-1 du code de la santé publique.

³⁴ Rapport 2^{ème} semestre 2006, p.10.

³⁵ la moyenne générale sur l'ensemble des CRCI est de 9,7 mois.

**ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS, QUALITE ET
ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE**

Droit d'accès à la prévention et aux soins

Principaux résultats concernant les 44/130 établissements ayant répondu :

- 78% des établissements déclarent avoir un dispositif permettant l'accès aux soins des populations fragilisées
- Il existe sur le territoire régional 20 permanences d'accès aux soins de santé³⁶. Les PASS existantes sont toutes rattachées à un centre hospitalier général et sont réparties de façon homogène sur le territoire
- Le fonctionnement de ces PASS obéit à des règles différentes selon les établissements
- Des améliorations notables ont pu être signalées au cours des entretiens. La création d'une équipe mobile psychiatrique au CHR de Rennes et au CHR de Brest a eu des effets bénéfiques sur l'efficacité de la prise en charge sociale proposée aux personnes vulnérables.
- Les difficultés rencontrées se situeraient davantage au niveau de la sortie et de l'orientation des personnes vers des structures d'accueil et d'hébergement adaptées à leurs besoins.
- 60% des établissements sanitaires de la région déclarent avoir développé un partenariat pour améliorer la prise en charge des populations fragilisées et 65% de ces établissements ont formalisé ce partenariat par des conventions

La formation spécialisée a souhaité poursuivre l'étude entreprise sur ce thème dans le cadre du rapport 2006/2007.

Alors qu'elle avait recueilli sur ce thème l'avis des associations d'usagers, elle a souhaité pour l'édition du rapport 2008 prendre connaissance des dispositifs mis en place dans les établissements de santé pour favoriser l'accès aux soins des personnes « fragilisées ».

Rappel : 33% des 130 établissements interrogés ont répondu à l'enquête, soit 44 établissements

La répartition par groupes d'établissements est la suivante :

- | | |
|---|------------|
| ○ CH (n= 12) | 27% |
| ○ Etablissements privés (n=4) | 9% |
| ○ Etablissements psychiatriques (publics et privés) (n=6) | 14% |
| ○ Hôpitaux locaux (n= 6) | 14% |
| ○ Etablissements assurant des soins de suite ou du long séjour(n=16) | 36% |

³⁶ Sont dotés d'une PASS : CH de Guimgamp, CH de Lannion, CHIC de Ploemeur-Loudéac, CH de Paimpol, CH de Saint-Brieuc, CHU de Brest, CH Carhaix, CH Douarnenez, CH Ferdinand Grall Landerneau, CH des pays de Morlaix, CHIC de Cornouaille, CH Villeneuve Quimperlé, CH Fougères, CH de Redon, CHR Pontchaillou, CH Saint-Malo, CH de Bretagne Sud, CH de Ploermel, CH de Pontivy, CH de Bretagne Atlantique.

Les résultats reposent donc sur un échantillon des établissements de la région. Aussi convient-il d'interpréter les résultats avec précaution afin d'éviter toute conclusion trop hâtive sur le sujet.

1. *Existe-t-il des dispositifs permettant l'accès aux soins de populations « fragilisées » ?*



78% des établissements déclarent avoir un dispositif permettant l'accès aux soins des populations fragilisées.

Parmi les établissements n'ayant pas de dispositif permettant l'accès aux soins des populations fragilisées, ont pu être identifiés deux cliniques pluridisciplinaires, une clinique spécialisée dans la prise en charge psychiatrique, deux hôpitaux locaux et quatre établissements réalisant des soins de suite ou du long séjour.

2. *Quelles sont les personnes concernées par ces dispositifs ?*

- Les **personnes âgées** : **70% des établissements** développent des actions ou mettent en place des dispositifs visant à faciliter l'accès aux soins des personnes âgées
- Les **bénéficiaires de la CMU** : **59% des établissements** développent des actions ou mettent en place des dispositifs visant à faciliter l'accès aux soins des bénéficiaires de la CMU
- Les **personnes handicapées** : **57% des établissements** développent des actions ou mettent en place des dispositifs visant à faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées
- S'agissant des **personnes détenues**, l'enquête a également permis de vérifier que les établissements de santé que la DRSP avait désigné comme acteurs clés de la prise en charge sanitaire des détenus sur le territoire breton³⁷ mettaient en œuvre un dispositif destiné à répondre aux besoins de santé de ces populations (6 établissements concernés par le dispositif ont répondu à l'enquête et fait valoir l'existence d'actions réalisées en ce sens)

³⁷ sur ce point, voir également 1.2. principe de non-discrimination supra. p. 13 et s.

3. Quelles actions sont mises en œuvre pour assurer l'accès aux soins des populations fragilisées ?

Les actions et dispositifs mis en place en faveur des populations fragilisées sont d'une **grande diversité**. Ils ont été regroupés sous différentes catégories :

- **Actions en faveur des personnes handicapées**
 - Adaptation de l'offre hôtelière aux personnes à mobilité réduite (n=4)
 - Présence d'un praticien MPR (n=1)
 - Mise en oeuvre d'un département pour les autistes et polyhandicapés intégrant un dispositif sanitaire et médico-social (n=1)
 - Expertise dans le langage des signes pour certains professionnels (n=1)
- **Actions en faveur des personnes âgées**
 - Accès facilité (chambres au RDC pour personnes âgées)
 - Mise à disposition de personnel qualifié : Aides-soignants / praticien DU gériatrie (n=1)
 - Action de réinsertion de la personne âgée à la sortie (n=1)
 - Formations du personnel à la prise en charge gériatrique (n=2)
 - Structuration de Services spécialisés dans la prise en charge des personnes âgées
Mise en œuvre d'un pôle d'activité géronto-psychiatrie, accueil gérontologique au sein du service accueil urgences, intervention d'une équipe pluridisciplinaire dans le cadre des évaluations gériatriques spécialisées pour faire un bilan des difficultés sur un plan global (n=4)
 - Unité mobile de gériatrie (n=4)
- **Actions en faveur des personnes détenues** (n=3)
 - Chambres mises à disposition
 - Conclusion de protocoles d'accès aux soins et de prise en charge des détenus spécifique
 - Mise en place d'unité de consultation et de soins ambulatoires
- **Actions en faveur des personnes précarisées**
 - Existence d'un poste d'assistante sociale ou d'un service social
 - Démarche visant à l'ouverture de droits à la sécurité sociale (création des dossiers CMU / procédure mise en place avec organismes de protection sociale)
 - Délivrance de médicaments
 - Connaissance des prises en charge (CMU)
 - Création de PASS (n=12)³⁸
 - Exonération des frais (n=4)
Certains établissements déclarent prendre en charge le forfait dépendance ou forfait hôtelier pour les bénéficiaires de la CMU
- **Partenariat / travail en réseau**
 - Point santé- CCAS- CH
 - Partenariat avec commissariat pour dépôt de plaintes pour violences faites aux femmes
 - Partenariat avec le CLIC (*centre local d'information et de coordination*) (n=2)
 - Permanence assurée une fois par mois au resto du cœur en hiver
 - Hospitalisations de proximité - EHPAD

³⁸ ce point est développé infra, p. 48-49.

- Dispensaire : Centre de lutte antituberculeux (CLAT) - vaccination
- CUCS (contrats urbains de cohésion sociale)
- **Collaboration étroite entre les services hospitaliers**
 - Couverture par le service social de l'ensemble des services de soins
 - Travail en réseau inter et extra hospitalier
 - Réunion mensuelle service des admissions/service social
 - Intervention au CMP du service social de l'hôpital
 - Equipe mobile (psychiatrie et gériatrie)
- **Actions de santé ciblées**
 - Organisation de journées de consultations pluridisciplinaires pour certaines pathologies (maladies génétiques en MPR, épilepsie) (n=1)
 - Consultation mémoire (n=1)
 - Intervention spécifique en Alcoologie (n=1)
 - Consultations dentaires (n=1)
- **Actions de soutien en faveur des familles** (n=1)
 - Organisation de journées des aidants familiaux pour maladie d'Alzheimer
 - Groupes de parole pour familles de maladies d'Alzheimer – participation au bistrot mémoire de Guéméné sur Scorff
- **Actions visant à préparer le retour à domicile des usagers** (n=2)
 - Préparation des retours à domicile (infirmière coordinatrice du SSIAD et du réseau)
 - Portage de repas à domicile
- **Action de sensibilisation auprès des services de soins**

Un établissement développe des actions de sensibilisation du personnel en faveur des personnes en situation de précarité et des étrangers pour les orienter dès que possible vers le Service social
- **Action d'information des usagers** (n=2)
 - Campagnes d'info et de prévention, de dépistage

Parallèlement à l'exploitation des questionnaires, la formation spécialisée s'est attachée à recueillir des informations concernant les Permanences d'accès aux soins de santé auprès des conseillers techniques de la DRASS ayant en charge le dossier PRAPS et du personnel des établissements de santé chargés d'en assurer le fonctionnement.

Il existe sur le territoire régional **20 permanences d'accès aux soins de santé**³⁹. Les PASS existantes sont toutes rattachées à un centre hospitalier général et sont **réparties de façon homogène sur le territoire**. Il en existe 5 dans le département des Côte d'Armor, 7 dans le Finistère, 4 en Ille et Vilaine et 4 dans le Morbihan. Elles couvrent aussi bien les zones urbaines que des zones rurales.

Les personnes sans domicile fixe (exclus) constituent l'essentiel du public de la PASS du CHU de Rennes et du CHU de Brest.

³⁹ Sont dotés d'une PASS : CH de Guimgamp, CH de Lannion, CHIC de Ploemeur-Loudéac, CH de Paimpol, CH de Saint-Brieuc, CHU de Brest, CH Carhaix, CH Douarnenez, CH Ferdinand Grall Landerneau, CH des pays de Morlaix, CHIC de Cornouaille, CH Villeneuve Quimperlé, CH Fougères, CH de Redon, CHR Pontchaillou, CH Saint-Malo, CH de Bretagne Sud, CH de Ploermel, CH de Pontivy, CH de Bretagne Atlantique.

Le **fonctionnement de ces PASS** obéit à des **règles différentes** selon les établissements⁴⁰. Quelques exemples sont présentés ci-dessous :

- Au **CHR de Brest**, la PASS constitue une **unité d'accueil précarité** laquelle travaille en partenariat avec les intervenants extérieurs, en particulier le point H, structure assurant une prise en charge médicale des personnes en difficulté, bénéficiaires ou non d'une couverture sociale. Son fonctionnement repose sur des vacations de médecin, un mi-temps d'assistante sociale, et un mi-temps infirmier psychiatrique depuis un an et demi (équipe mobile psychiatrique). Le dispositif s'adresse principalement aux personnes sans domicile fixe (une centaine de personnes bénéficie d'une prise en charge dans le cadre de la PASS chaque année) et présente l'avantage d'offrir à ces populations un interlocuteur unique et de leur garantir une continuité des soins. Le repérage des situations relevant du dispositif PASS s'effectue dans le cadre du service des urgences. Le parcours de soins de ces personnes est ensuite le même que celui des personnes admises à l'hôpital. La PASS intervient en renfort du dispositif de droit commun et assure un suivi des populations en difficulté dans les services. Un « staff précarité » associant du personnel de la PASS, du point H et du CCAS est organisé une fois par semaine. Il joue le rôle de cellule de veille concernant les besoins des populations relevant du dispositif. Une fois par mois, ce staff est élargi aux organismes de tutelle, au CHRS et au service social de la CRAM. Il permet de débattre des situations problématiques et de définir pour chaque situation ce que chacun des organismes présents est en mesure de proposer à la personne en fonction des problèmes rencontrés.
- Au **CH de Vannes**⁴¹, il existe un **système de garde en alternance des deux assistantes sociales PASS** qui assurent l'accueil et la prise en charge sociale des personnes en situation de précarité (mise en place d'actions visant à faciliter l'accès aux soins et aux droits). Un protocole avec la pharmacie hospitalière permet la délivrance de médicaments aux personnes sans sécurité sociale, ou dont l'ouverture des droits est en cours d'instruction ou qui sont dans l'impossibilité de faire l'avance du ticket modérateur. Une enveloppe annuelle spécifique est affectée au transport des personnes en situation de précarité (sorties d'établissement, venues en consultation).
- Au **CHR de Rennes**, il n'existe **pas de dispositif spécifique**, ce qui ne semble toutefois pas devoir remettre en cause l'efficacité de la prise en charge proposée aux personnes en situation de précarité : la PASS repose sur l'engagement d'une assistante sociale du CHR, rattachée au service des urgences qui a développé un partenariat avec de nombreuses institutions et associations (réseau ville-hôpital, la Croix rouge notamment pour assurer le transport des personnes vers les lieux d'hébergement, le Secours Catholique, Centre d'accueil et d'orientation, structures d'hébergement). La présence d'un référent de la sécurité sociale dans le service des urgences permet l'ouverture des droits à la sécurité sociale pour toute personne qui en serait dépourvue. Ce dispositif bien antérieur à la création de la PASS garantit à chacun l'accès aux droits et aux soins que son état réclame.

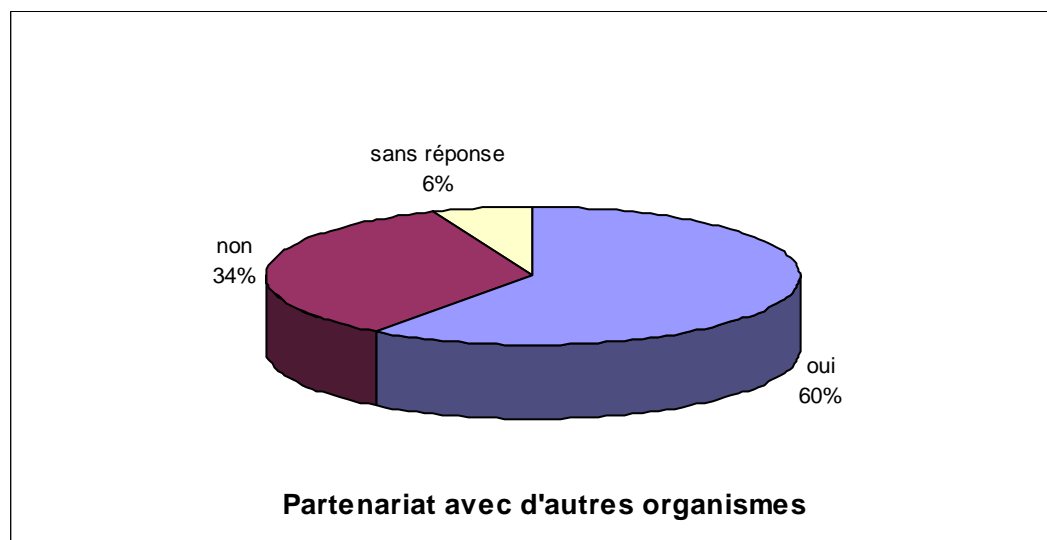
Des **améliorations notables** ont pu être signalées au cours des entretiens. La **création d'une équipe mobile psychiatrique** au CHR de Rennes et au CHR de Brest a eu des effets bénéfiques sur l'efficacité de la prise en charge sociale proposée aux personnes vulnérables.

⁴⁰ Observations faites dans le rapport DRASS de 2004 et confirmées lors des entretiens

⁴¹ Informations fournies dans le questionnaire

Les **difficultés rencontrées** se situeraient davantage au niveau de la **sortie et de l'orientation des personnes vers des structures d'accueil et d'hébergement** adaptées à leurs besoins.

4. Avez-vous développé un partenariat avec d'autres organismes pour améliorer la prise en charge des populations fragilisées ?



60% des établissements sanitaires de la région déclarent avoir développé un partenariat pour améliorer la prise en charge des populations fragilisées.

Les résultats obtenus varient considérablement en fonction des catégories d'établissements répertoriées :

- Aucun établissement privé pluridisciplinaire ayant répondu à l'enquête n'a développé de partenariat avec des organismes extérieurs.
- En revanche, plus de 80% des établissements hospitaliers, 66% des établissements psychiatriques, 50% des hôpitaux locaux ainsi que 56% des établissements assurant des soins de suite et du long séjour ont établi des relations avec des instances extra-hospitalières.

Au vu de ces résultats, **l'organisation de la poursuite de la prise en charge** des populations dites fragilisées à la sortie de l'établissement paraît **plus présente dans les établissements relevant du secteur public** que des établissements sanitaires privés.

5. Si oui, avec quels organismes ?

La **liste des partenaires** est **longue**. La majorité des établissements bénéficient de contacts avec plusieurs partenaires extérieurs. Les pourcentages indiqués correspondent au nombre d'établissements sanitaires ayant développé des relations avec les partenaires ci-dessous mentionnés :

- **Institutions** **65%**
(DDASS, Conseils généraux, CCAS, Maison départementale du handicap, missions locales)
- **Organismes de protection sociale** **42%**
(GRAM, MSA, CPAM)

➤ Lieux d'accueil et d'hébergement (EHPAD, CHRS, maison de retraite)	42%
➤ Réseaux de santé (réseau de santé RESPEV, Géront'Emeraude, réseau gérontologique du pays brestois, réseau RMI, réseau médico-social, réseau addictologie..)	31%
➤ Relais d'information (CLIC, relais d'information gérontologique, centre d'information sur les droits des femmes)	27%
➤ Structures de soins (CMP, Point accueil santé, Point H à Brest)	20%
➤ Associations d'usagers (ADAPEI, Maison de l'Argoat, France Alzheimer, Association KAN AR MOR)	15%
➤ Associations caritatives (secours populaire)	8%
➤ Organismes de tutelle	4%

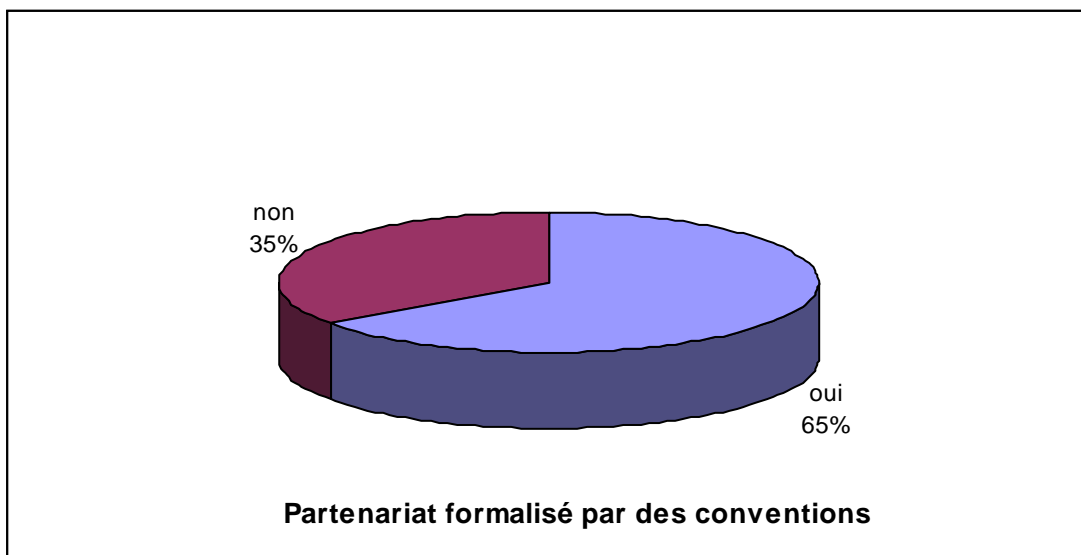
Il ressort de ces résultats que le partenariat s'établit principalement avec les institutions (Conseil général, CCAS) et les organismes de sécurité sociale. Ce partenariat vise à assurer une ouverture rapide des droits à la sécurité sociale et à aider l'utilisateur à réaliser les démarches lui permettant d'accéder aux prestations relevant de l'aide sociale. Il est à noter que, la **maison départementale des personnes handicapées**⁴², citée à de nombreuses reprises, semble être devenue un **interlocuteur privilégié** des établissements sanitaires.

Il est également à remarquer que les établissements de santé multiplient les contacts avec les structures d'hébergement. Organiser la sortie de l'utilisateur en proposant notamment une solution d'hébergement adapté aux besoins de la personne entre dans les préoccupations des établissements de santé, ce d'autant plus que les possibilités d'accueil semblent aujourd'hui très limitées et constituer une réelle difficulté.

Les **associations caritatives et les associations de malades** sont rarement mentionnées comme partenaires des établissements, ce qui a été confirmé lors des entretiens téléphoniques réalisés avec quelques-uns des responsables des associations locales. Ceux-ci ont révélé qu'ils entretenaient très **peu de lien avec les hôpitaux** les plus proches. Certaines de ces associations n'ont pas connaissance des dispositifs mis en place à proximité de leur structure (et notamment du dispositif PASS).

6. Avez-vous passé des conventions avec ces partenaires ?

⁴² La maison départementale des personnes handicapées a été instituée par la loi du 11 février 2005 pour faciliter les démarches des personnes handicapées. Elle offre dans chaque département un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées.



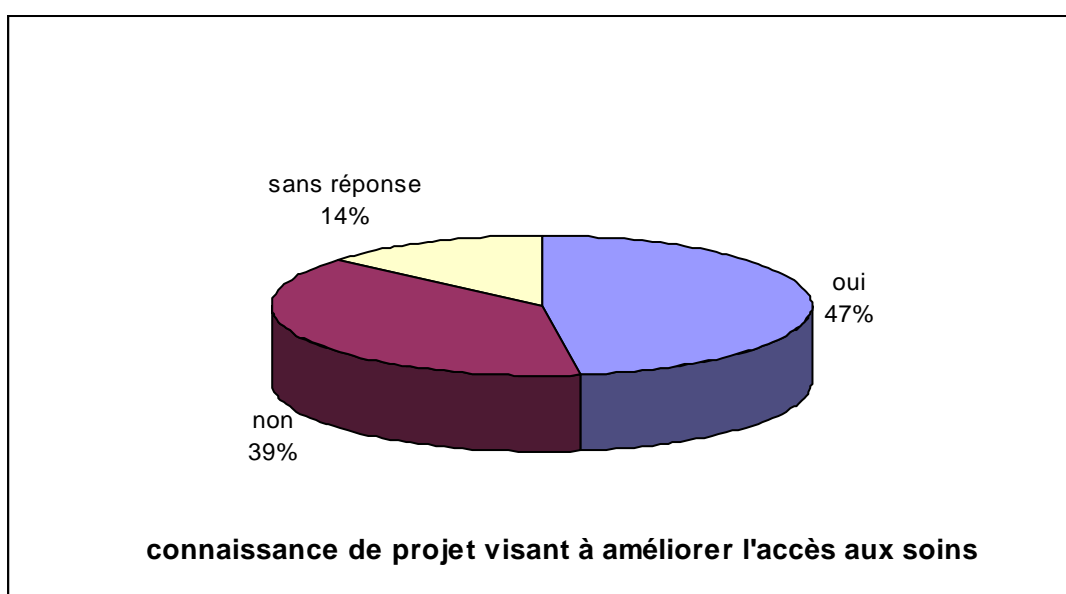
Les deux tiers des établissements ayant développé un partenariat avec des organismes extérieurs l'ont formalisé au travers de la conclusion de conventions.

Bien que l'analyse repose sur un léger échantillon des établissements sanitaires et que les résultats ne sauraient par conséquent être généralisés à l'ensemble du secteur sanitaire, on s'aperçoit que seulement la moitié des centres hospitaliers et des établissements de soins de suite ont passé des conventions avec leurs partenaires, lorsque l'on se réfère à la classification précédemment proposée.

Dans un certain nombre de cas, les organismes extérieurs sont seulement sollicités pour apporter une réponse ponctuelle aux problèmes rencontrés.

L'absence de formalisation du partenariat est parfois perçue comme un manque⁴³.

7. Avez-vous connaissance de projet visant à améliorer la prise en charge des personnes fragilisées ?



⁴³ Cf. infra. p. 54-55.

Cette question a été introduite dans le questionnaire dans un double objectif :

- apprécier le niveau d'implication des établissements de santé dans le cadre de la politique d'amélioration de l'accès aux soins des populations fragilisées (identification des projets et des acteurs)
- prendre connaissance des opérations concrètes en projet sur le territoire breton⁴⁴

il ressort de l'exploitation de cette question que les efforts se poursuivent sur le territoire régional pour améliorer l'accès aux soins des populations fragilisées.

8. si oui, lesquels ?

Les questionnaires offrent deux types de réponses : soit les personnes interrogées ont souhaité faire connaître les opérations concrètes qui doivent prochainement voir le jour au niveau local, soit elles ont voulu montrer qu'elles se tenaient informées des actions menées au niveau régional ou national (exemple de réponse : PRAPS, création de PASS, campagne INPES sur la dépression) sans préciser si et comment l'établissement y était associé. Seules les premières sont exposées ci-dessous :

o ***mise en place de nouvelles structures de soins (internes et externes)***

La plupart des projets mentionnés intéressent l'offre de soins de l'établissement. Sont évoquées l'augmentation ou l'adaptation de la capacité d'accueil des établissements (transformations de lits EHPAD en lits USLD) et rapportée la mise en place à venir de consultations (mémoire, bilan des chutes), de filières spécifiques (gériatrie/ ouverture de lits de médecine physique à orientation neurologique), et d'équipes mobiles d'intervention soit dans le domaine de la psychiatrie, soit pour améliorer la prise en charge de population en situation de précarité. La majorité de ces dispositifs s'adresse aux personnes âgées, moins souvent aux personnes handicapées. A noter toutefois le projet de création d'un centre de consultation d'accueil et de liaison spécialisé pour les patients autistes et polyhandicapés dans un établissement psychiatrique de la région.

Il est également fait état de projets de développement de structures de soins en dehors de l'établissement (lits haltes soins santé⁴⁵, point hygiène), laissant sous-entendre la possibilité prochaine d'un partenariat avec l'établissement.

o ***développement des structures d'hébergement***

Plusieurs établissements signalent des projets relatifs à l'implantation de « lits halte soins santé » , comme dit précédemment, ainsi que de maisons relais sur le territoire breton⁴⁶.

o ***Mise en place de nouveaux réseaux de santé (gérontologie)***

o ***concrétisation / formalisation d'un partenariat***

⁴⁴ Projets présentés sous la question suivante.

⁴⁵ Les "lits halte soins santé" (LHSS) ont été créés en 2005. Ces structures "assurent, sans interruption, des prestations de soins, d'hébergement temporaire et d'accompagnement social", au bénéfice de personnes sans domicile fixe "dont l'état de santé nécessite une prise en charge sanitaire et un accompagnement social". Un décret du 17 mai 2006 est venu préciser leurs modalités d'organisation et de fonctionnement.

⁴⁶ La maison relais est destinée à l'accueil de personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde, et dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible leur accès à un logement ordinaire. Circulaire DGAS/SDA n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais, B.O. n°2003-6.

Un établissement prévoit l'intervention de l'assistante sociale et de l'infirmière de centre de cure ambulatoire au « resto du cœur ». Un autre a en projet la conclusion d'une convention avec une association, le CCAS et le CSD visant à améliorer l'hébergement en urgence des populations fragilisées et à mettre en place une organisation pour la prise en charge médicale.

○ **Renforcement de la collaboration entre les services internes de l'établissement.**

Un établissement tente ainsi d'élaborer une procédure commune entre le service des admissions et les assistantes sociales afin d'organiser l'intervention du service social en fonction des publics

○ **Constitution de groupes de travail ou de réflexion**

Plusieurs établissements ont connaissance de projet d'étude sur le thème de la nutrition – dénutrition, le retour à domicile des personnes âgées ou encore la prévention

○ **Campagnes d'information et de prévention**

Pour achever l'enquête, la formation spécialisée a souhaité donner la parole aux établissements pour qu'ils puissent faire connaître à la conférence régionale de santé les difficultés rencontrées et faire partager leurs idées sur les actions et moyens qu'il conviendrait de mettre en place pour améliorer l'accès aux soins des personnes en difficulté

9. Quels sont les obstacles à lever pour améliorer l'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées en Bretagne ?

○ **Cloisonnement du secteur sanitaire et social**

○ **Manque de moyens humains et matériels (insuffisance de poste d'assistantes sociales)**

○ **Manque de formation des professionnels à la prise en charge de certaines personnes fragilisées**

Une personne interrogée estime que le personnel d'EHPAD n'est pas suffisamment formé à l'accompagnement d'adultes handicapés.

○ **Manque de soutien financier**

Une personne interrogée déplore le manque de financement des équipements des professionnels face à l'évolution des besoins. Une autre fait valoir qu'une aide financière au profit des établissements qui s'inscrivent dans la prise en charge de ce public contribuerait à un meilleur encadrement social.

○ **Insuffisance du développement du travail de proximité et du travail en réseau**

○ **Difficultés de transport**

○ **Manque de solutions d'hébergements pour ces publics à la sortie de l'établissement**

○ **Manque de lisibilité pour les patients et leurs familles du rôle de l'ensemble des intervenants et des institutions présentes sur le territoire**

- **Manque d'information et de communication auprès des publics**
- **Difficulté de communication entre les acteurs institutionnels**
- **Complexité et lenteur des démarches administratives**
- **Manque d'implication de la médecine de ville et de la médecine scolaire**

Certains pensent qu'il faudrait améliorer le rôle des médecins généralistes dans la prévention et l'accès aux soins et aux aides. Un établissement déclare que la prévention doit débuter dès le premier âge et affirme par conséquent que les infirmiers et médecins scolaires doivent trouver leur place dans le système éducatif pour repérer ces populations fragilisées. Un autre pense qu'il faudrait permettre aux bénéficiaires de la CMU de pouvoir consulter tous les professionnels de la santé sans condition

10. *Quelles améliorations sont à souhaiter pour faciliter l'accès des populations à la prévention et aux soins en Bretagne ?*

Les actions proposées pour améliorer l'accès aux soins des personnes fragilisées s'inscrivent dans le prolongement des réponses apportées à la question précédente.

- **Mener des campagnes d'information sur les structures existantes et leur niveau d'intervention**

Plusieurs établissements sont d'avis qu'une meilleure identification des partenaires professionnels faciliterait la prévention et améliorerait la qualité de la prise en charge proposée à ces populations. L'un d'eux suggère de faire de la publicité pour les soins gratuits distribués dans les écoles dentaires

- **Augmenter le nombre de structures de soins et d'hébergement pour personnes âgées, personnes handicapées et personnes sans domicile fixe**

Des établissements éprouvent des difficultés à trouver des solutions d'accueil pour les usagers en situation de vulnérabilité et sont en demande de nouvelles structures sur le territoire breton.

- **Renforcer et formaliser le partenariat**

La formalisation des relations par voie de conventions permettrait de mutualiser les actions. Le directeur d'un centre hospitalier pense que renforcer la communication et le partenariat entre les divers intervenants institutionnels contribuera à une meilleure prise en charge transversale des dossiers et une meilleure réponse aux besoins des personnes fragilisées.

- **Sensibiliser et former les professionnels de santé**

- **Développer les postes d'AS**

- **Développer les services de soins à domicile et les dispositifs de consultations ambulatoires**

- **Créer des unités de soins spécifiques**

- **Renforcer le rôle de la médecine de ville**

- **Réduire les délais d'attente pour des rendez-vous en psychiatrie ou en ophtalmologie**

- **création d'une maison de santé ayant une mission d'accueil, de traitement des soins bénins, d'orientation dédiée au public en situation de précarité.**

Avis de la formation spécialisée

- Plusieurs types d'actions sont mises en œuvre dans les établissements de santé : formation des personnels aux publics spécifiques, accueils spécifiques (autistes, personnes âgées, détenus, personnes en situation de précarité financière), accessibilité améliorée (financière, accès personnes en situation de mobilité réduite et unités mobiles), coordination et travail en réseau, coopération avec les familles

- Les moyens paraissent encore insuffisants : le manque d'assistantes sociales est déploré tout comme les possibilités d'accueil et d'hébergement en aval des hospitalisations

- L'existence des dispositifs n'est pas connu de tous (associations) : travail d'information à faire afin de permettre une meilleure identification des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des populations fragilisées

Propositions :

- Améliorer l'information et faciliter l'identification des partenaires et des dispositifs existants

- Associer davantage les associations dans les projets d'amélioration de l'accès aux soins

- Soutenir la formalisation du partenariat car il s'agit d'un moyen de consolider les relations inter-institutionnelles et de fournir des garanties quant au suivi des usagers en dehors des murs de l'établissement, notamment grâce à une meilleure définition des missions et des possibilités d'intervention de chaque partenaire.

Qualité et organisation des soins

Principaux résultats concernant la formation continue (250 questionnaires renseignés) :

- 72% des établissements sanitaires et 40% des établissements sociaux et médico-sociaux déclarent avoir des formations organisées par l'établissement sur les droits des malades et des usagers du système de santé ou en lien avec ce thème pour leurs professionnels
- 96% des établissements relevant du secteur public proposent des actions de formation continue à leur personnel alors que cette démarche est présente dans 52% des établissements relevant du secteur privé
- 46% des établissements sanitaires ont visé « les droits des usagers » ou les textes consacrant ces droits
- La liste des prestataires chargés de délivrer la formation dans le secteur sanitaire est très étendue. Plus d'une trentaine de prestataires différents ont été cités dans les questionnaires
- 45% des établissements sanitaires et 35% des établissements sociaux et médico-sociaux procèdent à une mise à jour des connaissances sur le thème des droits des usagers en fonction de l'actualité juridique

Considérant que l'on ne peut espérer une application effective des droits des malades et des usagers du système de santé que si les professionnels en ont eux-mêmes une certaine connaissance, la formation spécialisée a souhaité étudier le thème de la formation des professionnels de santé dans le rapport 2007/2008.

La formation spécialisée a retenu deux volets pour la réalisation de cette enquête :

1. la formation initiale
2. la formation continue

La formation initiale

Les résultats de l'enquête concernant le volet formation initiale ne reposent pas sur un échantillon suffisamment représentatif pour pouvoir être exposés de façon détaillée dans ce rapport.

Il s'est tout d'abord avéré que la formation spécialisée a collecté un **nombre insuffisant de réponses** en provenance des instituts de formation pour donner lieu à une exploitation pertinente⁴⁷. Ces difficultés de recensement des informations semblent tenir à la fois à des difficultés de transmission informatique des questionnaires et à une réticence parfois exprimée par les instituts de formation interrogés.

Ensuite, les **informations fournies** par les établissements sanitaires et médico-sociaux en ce qui concerne le volet formation initiale se sont révélées **difficilement exploitables** dans

⁴⁷ Les réponses sont au nombre de 15. Sur les 43 IFAS et IFSI de la région, 13 questionnaires ont été renseignés et transmis pour exploitation.

la mesure où cet item a été renseigné par les établissements pour situer le type de formation qui a été suivie par le personnel de l'établissement avant leur entrée dans l'établissement et non - comme l'avait envisagé la formation spécialisée- pour mesurer le nombre de personnes inscrites en formation au cours de l'année 2007.

Pour l'ensemble de ces raisons, la formation spécialisée a renoncé à l'exploitation statistique des données recueillies. Elle tient à communiquer cependant quelques informations recueillies lors de la prise de connaissance des programmes mis en œuvre dans les établissements de formation interrogés :

- L'ensemble des instituts de formation des aides-soignants se sont reportés au référentiel de formation⁴⁸ pour présenter le programme. L'étude des droits des usagers est prévue dans le module d'enseignement « relation-communication » auquel les centres de formation doivent consacrer 70 heures (soit 2 semaines de formation) et dont l'objectif de formation est d'apprendre au futur professionnel à établir une communication adaptée avec la personne et son entourage.
- Il n'existe pas à ce jour de référentiel de formation pour le diplôme d'infirmier. Des travaux sont apparemment en cours au ministère et devraient permettre d'aboutir à l'élaboration d'un référentiel de formation prochainement. Le programme de formation est actuellement défini par un arrêté en date du 23 mars 1992. Il s'articule autour d'enseignements théoriques spécifiques répartis sur les trois années de formation et des modules transversaux enseignés tout au long de la formation :
 - Sciences Humaines, Hygiène, Santé Publique, Soins Infirmiers, Anatomie - Physiologie - Pharmacologie,
 - Législation - Ethique - Déontologie - Responsabilité - Organisation du Travail

C'est dans ce deuxième module que prend place l'étude des droits des usagers du système de santé. Aucune thématique particulière en lien avec les droits des usagers n'est imposée par les textes. Dans l'attente du référentiel, le contenu de la formation est soumis à la libre appréciation des instituts de formation.

L'étude des programmes de formation a permis de mettre en évidence que :

- L'étude des droits des usagers s'effectue sur un **temps de formation** assez **court**
- La confidentialité est traitée plus comme une obligation pour le professionnel moins comme un droit pour l'utilisateur
- L'**approche éthique** de la relation qui se noue entre l'utilisateur et le professionnel est autant, sinon plus, développée que l'approche juridique dans certains instituts de formation

Toutefois, il arrive que les établissements consacrent un temps spécifique à l'étude des textes fondamentaux. Ainsi, un institut de formation a intégré dans le module une analyse thématique de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'objectif de cette formation est de permettre aux futurs professionnels de repérer dans la loi les éléments indispensables à la délivrance de soins de qualité dans le respect des droits des personnes soignées.

⁴⁸ Arrêté en date du 22 octobre 2005 relatif au diplôme professionnel d'aide-soignant

Enquête relative à la formation continue des professionnels de santé

L'enquête relative à la formation des professionnels de santé a été menée dans l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région Bretagne.

Elle a souhaité diriger ses recherches non seulement vers le secteur sanitaire mais aussi vers le secteur médico-social pour au moins deux raisons :

- parce que la situation des usagers accueillis dans les établissements ne semble pas exclusivement régie par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- mais aussi par la loi du 4 mars 2002 dont les dispositions n'ont pas vocation à s'appliquer strictement aux usagers du système de santé mais à toute personne malade.

Rappel : le taux de réponses obtenu s'élève à 14%, soit 250 questionnaires.

Ont renseigné l'enquête :

- **48% des établissements sanitaires**
- **11% des établissements sociaux et médico-sociaux**

S'agissant du taux de réponses obtenu de la part des établissements sociaux et médico-sociaux, quelques précisions s'imposent :

De **nombreux questionnaires** ont été retournés à l'expéditeur **sans avoir pu être renseignés** (établissements non domiciliés à l'adresse indiquée).

17% des questionnaires demeurent **peu** (11%) ou **pas renseignés** (6%), plusieurs établissements estimant que l'enquête ne correspond pas au profil de l'établissement et à son activité. Plusieurs établissements soulignent en effet qu'ils n'appartiennent pas au système de santé ou qu'il n'existe pas de personnels de santé dans leurs services. Il s'est avéré lors de l'exploitation des données que le **questionnaire** était **plus adapté au secteur sanitaire**.

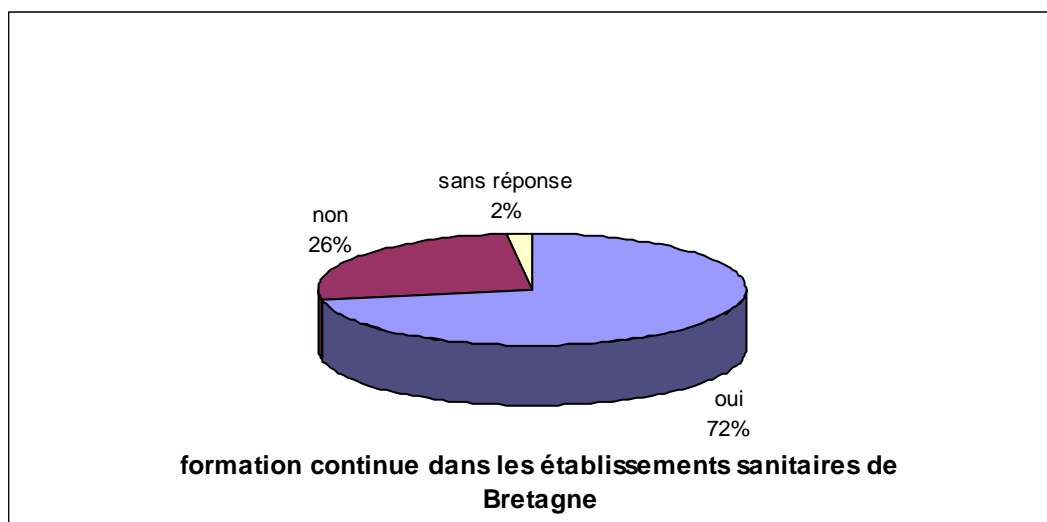
Pour apprécier les résultats à leur juste valeur, il convient enfin de préciser à titre d'information qu'il a été pris comme base de calcul pour l'exploitation statistique le nombre de questionnaires précisément reçus sans tenir compte du fait que les directeurs ont parfois retourné un seul questionnaire pour l'ensemble des établissements qu'ils dirigent.

Compte tenu de la diversité des réponses apportées, la formation spécialisée a jugé utile de distinguer les résultats fournis d'une part par les établissements sanitaires et d'autre part par les établissements sociaux et médico-sociaux.

Existence de formation continue

1. Y a-t-il des formations organisées par l'établissement auquel vous appartenez sur les droits des malades et des usagers du système de santé ou en lien avec ce thème ?

A/ Etat des lieux dans les établissements sanitaires



- Près des trois quarts des établissements sanitaires déclarent mettre en oeuvre des actions de formation sur le thème des droits des usagers au profit de leur personnel.
- L'exploitation des données révèle une profonde **différence de pratique entre le secteur public et le secteur privé** : 96% des établissements relevant du secteur public⁴⁹ proposent des actions de formation continue à leur personnel alors que cette démarche est présente dans 52% des établissements relevant du secteur privé⁵⁰.

Sur un plan général, les établissements de santé ont conscience de la nécessité de proposer des actions de formation continue aux professionnels sur le thème des droits des usagers, ce que viennent encore confirmer certaines observations faites en marge des questionnaires :

Un établissement de santé avoue ne pas avoir mis en place de formation à proprement parler sur le sujet des droits des usagers mais fait valoir que l'ensemble du personnel est sensibilisé au respect des droits des usagers et que dans le cadre de la démarche qualité, l'ensemble du personnel a reçu une information sur le sujet.

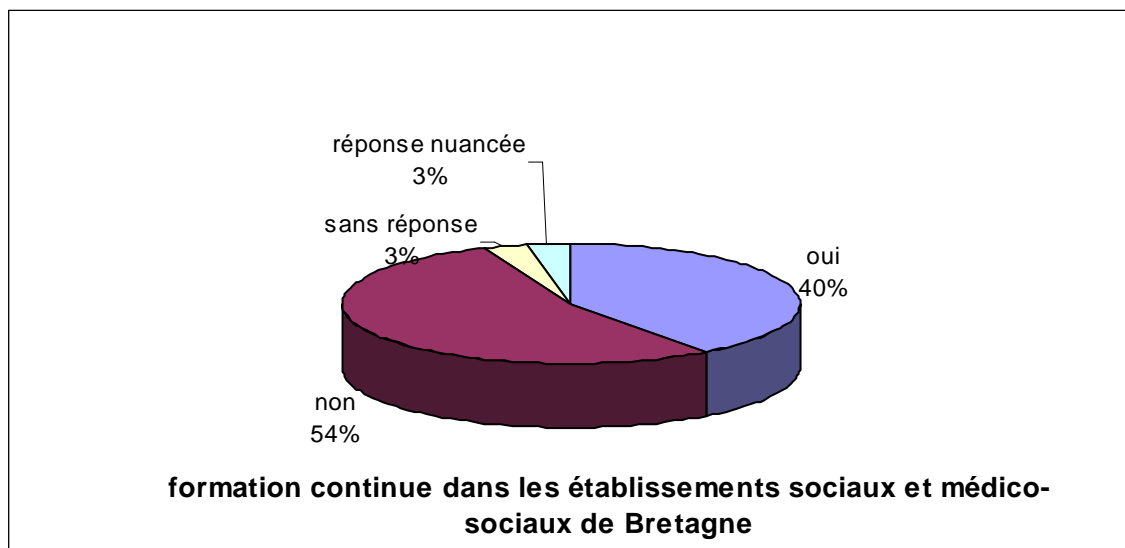
De l'avis d'un directeur d'un centre hospitalier de la région, les formations sur le thème des droits des usagers seraient également très demandées par les professionnels de santé, appuyant ce propos par le fait que le plan de formation ne permet pas de répondre à toutes les attentes.

⁴⁹ Les établissements publics pris en considération pour l'analyse statistique sont les centres hospitaliers, les centres hospitaliers spécialisés et les hôpitaux locaux.

⁵⁰ Les établissements privés pris en considération pour l'analyse statistique sont les établissements privés pluridisciplinaires, médicaux ou chirurgicaux, les maisons de santé pour la prise en charge des maladies mentales, les établissements de convalescence et de repos, les établissements de soins de longue durée, les établissements de réadaptation fonctionnelle.

Une personne interrogée suggère à la DRASS de proposer des conférences à thèmes auxquelles pourraient participer les professionnels des établissements.

B/ Etat des lieux dans le secteur social et médico-social



A la lecture de ces résultats, il apparaît que la formation continue sur le thème des droits des usagers est une **pratique moins répandue** dans établissements sociaux et médico-sociaux que dans les établissements sanitaires de la région.

Plusieurs établissements n'ayant pas mis en place de formation sur le sujet précisent qu'ils développent des actions d'information en interne ou sur des thèmes faisant indirectement appel aux droits des usagers (5%).

Un établissement déclare que les formations sont difficiles à mettre en œuvre et suggère à la conférence régionale de santé d'élaborer un schéma type de formation et de lancer des appels d'offres à des prestataires de façon à ce que les établissements puissent utiliser leurs ressources internes ou faire appel à des prestataires externes.

Les thèmes retenus dans le cadre de la formation continue

2. si oui, pouvez-vous précisez le contenu de ces formations ?

Les thèmes qui ont retenu l'attention des établissements varient en fonction de leur appartenance soit au secteur sanitaire, soit au secteur social ou médico-social.

Avant de présenter les résultats, il importe de préciser que les établissements interrogés n'ont pas tous retenu la même période de référence. Certains ont fait état de toutes les formations réalisées sur le thème du droit des usagers depuis plusieurs années. D'autres s'en sont strictement tenus à ce qui a été réalisé en 2007, apportant parfois des réponses négatives à la question posée.

A/ Les principaux thèmes étudiés dans le secteur sanitaire

46% des établissements sanitaires ont visé « les droits des usagers » ou les textes consacrant ces droits (la charte de la personne hospitalisée et la loi du 4 mars 2002). Ces établissements proposent une **formation générale sur les droits des usagers aux professionnels de santé**.

Les établissements développent, en sus ou à la place, une ou plusieurs autres **thématiques plus ciblées**. Les principales sont recensées dans la liste ci-dessous :

- Douleurs et soins palliatifs /Accompagnement des personnes en fin de vie 26%
- Droit à l'information 18%
- Secret et confidentialité 14%
- Prévention de la maltraitance 14%
- Gestion des relations difficiles avec les patients (agressivité) 14%
- Les responsabilités 9%
- Dossier médical / dossier de soins (droit d'accès, informatisation du DPI) 7%
- Dépendance / maladie d'Alzheimer 7%
- La personne de confiance 4%
- Accès aux soins 2%
- Droit au consentement 2%
- Actualisation des connaissances des gérants de tutelle 2%
- Droits du mineur hospitalisé 2%
- Indemnisation 2%
- CRUQPC 2%

Les thèmes abordés appellent plusieurs remarques :

- Le contenu des formations n'est **pas nécessairement juridique**. Certaines formations sont effectivement axées sur la relation d'aide, comme celle de la douleur et des soins palliatifs ou encore celle de la gestion des comportements (...) et privilégient à ce titre davantage une approche éthique ou psychologique que juridique de la question.
- D'autres thèmes non répertoriés dans la liste semblent encore plus éloignés des droits des usagers. En voici quelques exemples : « offrir un accueil convivial », le risque suicidaire, la prévention de la perte d'autonomie, l'hygiène hospitalière, les compétences internes, l'éducation du patient...
- Certains **thèmes** qui pourtant suscitent des questionnements professionnels⁵¹ - comme celui de la **personne de confiance ou des directives anticipées** - sont **absents ou très peu développés** en tant que tels dans le cadre des formations continues proposées au personnel des établissements.

B/ Les thèmes abordés dans les établissements médico-sociaux

- **Les textes** : La loi du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale n'est étudiée que dans 7 établissements (10%) : la charte des droits et libertés de la personne accueillie dans 3 établissements (2%), la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des chances dans 4 établissements (6%). Enfin, la loi du 4

⁵¹ Cf. les observations faites sous le point 1.5. droit au consentement

mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n'est citée qu'une seule fois.

- **L'étude des droits des usagers** au sens strict est présente sur quelques formations mais souvent peu développée : droits du patient, droit d'accès au dossier médical, obligation d'information, secret professionnel, confidentialité, qualité des soins au regard des droits des usagers, intervention éducative à l'épreuve du droit des usagers.
- De nombreux thèmes n'ont a priori **aucun lien avec les droits des usagers** tels qu'ils sont évoqués dans la loi : méthodologie des soins, violence et agressivité, prise en charge des personnes désorientées, psychologie et vieillissement, fin de vie et deuil, ergonomie, manutention, projet de vie du résident, la maladie d'Alzheimer (...). Ces thèmes représentent pourtant l'essentiel des formations continues décrites dans l'enquête, ce qui aurait tendance à affaiblir la portée des résultats obtenus à la première question⁵².
- D'autres thématiques, largement développées, semblent faire appel à des compétences relevant de **plusieurs disciplines** (psychologie, éthique, juridique) : prévention de la maltraitance, sexualité et vie affective, douleur, soins palliatifs. L'étude des droits des usagers semble pouvoir y tenir une place .
- Quelques formations mentionnées correspondent à des **formations obligatoires** imposées par les textes et ne résultent donc pas d'une démarche volontaire de l'établissement : il en est ainsi de la formation « **gestes et postures** », de la formation « **premiers secours** » ou encore de la formation « **sécurité incendie** ».
- 18% des établissements évoquent dans leurs réponses la **démarche qualité** ou **l'évaluation interne** à laquelle est soumise l'établissement. L'évocation des droits des usagers s'inscrit alors davantage dans le cadre d'une procédure contrainte organisée par la loi du 2 janvier 2002 que dans une démarche volontaire d'approfondissement des connaissances juridiques.

En conclusion, **l'étude des droits des usagers** et des **textes** qui les consacrent occupent une **place limitée dans les programmes de formation continue** des établissements relevant du secteur social et médico-social.

Les prestataires chargés des formations

3. Pouvez-vous préciser le nom des prestataires chargés de délivrer l'information ?

A/ état des lieux dans le secteur sanitaire

La **liste** des prestataires chargés de délivrer la formation dans le secteur sanitaire est très **étendue**. Plus d'une trentaine de prestataires différents ont été cités dans les questionnaires.

Plusieurs remarques s'imposent concernant ce volet de l'enquête :

- Un nombre assez important d'établissements font appel à leurs **ressources internes** (directeur de l'établissement, directeur des soins...) **ou à celles d'établissements**

⁵² cf. supra.

voisins. Certains établissements de taille moyenne se regroupent (formation commune à plusieurs établissements) pour délivrer des formations au personnel de leurs établissements. Un directeur d'établissement assure des formations dans plusieurs établissements de la région. Ainsi, **40% des établissements** ont eu recours aux compétences d'un professionnel exerçant dans un établissement de santé pour assurer une formation.

- De nombreux établissements ont recours à des **prestataires extérieurs** pour assurer la formation des personnels de l'établissement. Les noms les plus souvent donnés sont ceux d'organismes connus dans le domaine de la formation continue, plus spécifiquement parfois dans le champ sanitaire et social (URIOPSS , INFOR santé, SAFOR, FORMAVENIR, IRFA évolution, ou encore l'entreprise médicale).
- D'autres établissements font appel à des **formateurs indépendants**
- Les **universités et l'Ecole Nationale de la Santé Publique** sont occasionnellement sollicitées.
- Les **représentants d'usagers** sont **très peu associés aux actions de formation continue** développées dans les établissements sanitaires de la région. Un questionnaire fait référence à l'intervention de la maison associative de la santé, un autre précise qu'un représentant d'usager est intervenu sur un thème.

B/ Etat des lieux dans les établissements sociaux et médico-sociaux

Pour la délivrance des formations, il est souvent fait appel à des **prestataires extérieurs** dans ce secteur. Les organismes les plus couramment cités dans les questionnaires sont : l'ITES, l'IRTS, le CREAL, le CNFPT, l'URIOPSS de Bretagne.

Le **recours aux ressources internes** existe mais dans une proportion beaucoup plus faible que dans le secteur sanitaire (7%).

Quelques établissements ont en outre eu **recours** au service des **établissements de santé voisins** pour assurer certaines des formations proposées.

Dans ce secteur également, les **associations d'usagers** sont **très peu sollicitées**. Seuls deux établissements y auraient fait appel pour la délivrance de formations la maison associative de la santé et l'ADAPEI.

L'importance de la formation continue

4. Pouvez-vous indiquer le nombre de participants à ces formations ?

Il n'a pas été permis cette année de mesurer l'importance de la formation continue sur le thème des droits des usagers car les effectifs des établissements n'ont pas été communiqués à la formation spécialisée.

Il aurait été en tout état de cause difficile d'évaluer le nombre total de participants aux formations en 2007 car, comme cela a été précisé précédemment, les chiffres transmis ne portent pas tous sur la même période de référence.

Le profil des participants

5. Pouvez-vous préciser la répartition des participants par catégorie de métier ?

Les pourcentages précisent le taux de formations suivies par les personnels susvisés

	Formation continue secteur sanitaire	Formation continue - secteur social et médico-social
Personnel médical	47%	21%
Personnel soignant	95%	77%
Personnel chargé de l'accueil	70%	55%
Travailleurs sociaux	20%	43%
Personnel de direction	44%	51%
Autres⁵³	28%	32%

- Dans les établissements sanitaires, la **formation** proposée **intéresse** principalement le **personnel soignant** et le **personnel chargé de l'accueil des usagers**. 95% des formations délivrées par les établissements sanitaires sont effectivement suivies par le personnel soignant (infirmier, aides-soignants). Le personnel chargé de l'accueil (secrétaires administratives et secrétaires médicales) est représenté dans 70% des formations précédemment citées.

Comparativement, la **participation des médecins** à ces mêmes formations s'avère plus **faible**. Cette différence se confirme au vu des taux de représentation des différents corps de métier au sein des formations⁵⁴ : le **personnel soignant** est toujours **fortement représenté** (70% en moyenne) par rapport au personnel médical (8% en moyenne).

- Dans les établissements sociaux et médico-sociaux, ce sont les **travailleurs sociaux** et le **personnel soignant** qui participent le plus aux formations proposées par l'établissement.
- Qu'il s'agisse du secteur sanitaire ou du secteur social, il apparaît que le **personnel de direction** est **souvent représenté** lors des formations intéressant les droits des usagers.
- Il est à observer que assez souvent la formation proposée est suivie par d'**autres agents** n'appartenant à aucune des catégories professionnelles susmentionnées. Il

⁵³ Les personnels cités sont : agents de service hôteliers, archivistes, psychologues, animateurs, personnel médico-technique, cuisiniers, animateurs, enseignants, psychologues, psychomotricien, orthophoniste (...)

⁵⁴ L'analyse a été effectuée à partir des réponses fournies par 16 établissements sanitaires.

s'agit très souvent d'agents de service hôteliers, ou encore de psychologue, d'animateur, de personnel médico-technique (...).

- Plusieurs établissements indiquent que l'**ensemble du personnel** est **convié** aux formations qu'il met en place.

Les thèmes les plus demandés

6. Quels sont les thèmes les plus demandés ?

A/ les thèmes demandés dans les établissements sanitaires

Cette question n'a été renseignée que dans 25% des questionnaires.

Les thèmes visés dans cette rubrique sont :

- les droits des patients (n=4)
- une actualisation juridique des connaissances (n=2)
- Douleur, soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie (n=9)
- prévention et gestion de l'agressivité (n=2)
- la maladie d'Alzheimer (n=2)
- la confidentialité (n=1)
- les responsabilités (n=1)
- la prévention de la maltraitance (n=1)
- l'éducation thérapeutique (n=1)
- accueil des usagers et des familles (n=1)

B/ les thèmes demandés dans les établissements sociaux et médico-sociaux

Cette question n'a été renseignée que dans 26% des questionnaires.

Les thèmes visés dans cette rubrique sont :

- Désorientation, maladie d'Alzheimer (n=16)
- Douleur, soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie (n=14)
- psychologie de la personne âgée (n=9)
- Agressivité et violence (n=2)
- Premiers secours (n=3)
- Le dossier du patient (n=2)
- Les responsabilités (n=2)
- le droit des usagers (n=1)

On peut relever qu'il s'agit de thèmes particulièrement sensibles et actuels, n'impliquant pas nécessairement une étude des droits des usagers.

La plupart des thèmes évoquent des situations humaines délicates où les difficultés de communication entre le professionnel, l'utilisateur et éventuellement sa famille, sont particulièrement élevées du fait de la maladie, de l'approche de la mort, de la souffrance éprouvée.

On voit s'inscrire au cœur des préoccupations du personnel des établissements la question de la prévention de la maltraitance et des responsabilités, ce qui s'explique sans doute par une forte médiatisation des affaires et aussi une augmentation du contentieux en la matière.

Un établissement médico-social indique que les agents sont rarement en demande de formation liées directement et strictement aux droits des usagers

Les thèmes en prévision

7. Quels sont les thèmes que vous avez en projet d'aborder dans les prochaines sessions de formation ?

A/ les thèmes en projet dans les établissements sanitaires

La liste des **principaux thèmes** en prévision dans les établissements sanitaires est la suivante :

- droit des usagers (n=8)
- douleur et soins palliatifs (n=4)
- les responsabilités (n=2)
- La prise en charge des personnes handicapées (n=2)
- le rôle de la CRUQPC (n=1)
- Le droit à l'information (n=1)
- Le dossier médical (n=1)
- La confidentialité (n=1)
- Les droits du mineur (n=1)
- La loi Léonetti sur les directives anticipées (n=1)
- L'éducation thérapeutique (n=1)
- La prévention de la maltraitance (n=1)

Plusieurs établissements signalent que la formation sur les droits des usagers est proposée systématiquement chaque année.

B/ les thèmes en projet dans les établissements sociaux et médico-sociaux

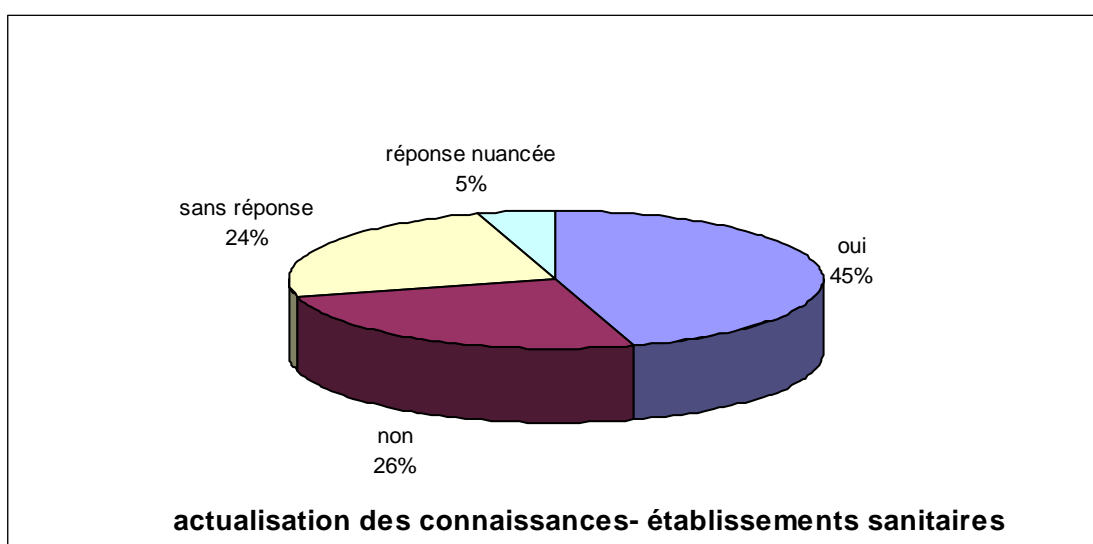
Les principaux thèmes en projet dans les établissements sociaux et médico-sociaux sont les suivants :

- La bientraitance (n= 9)
- L'accompagnement de la fin de vie (n=8)
- La connaissance de la personne âgée (n=8)
- Démence / maladie d'Alzheimer (n=11)
- Evaluation / démarche qualité (n=5)
- Violence (n=2)
- Méthodologie des soins – « humanitude » (n=6)
- Le secret professionnel (n=3)
- Loi 2002-2 / droit des usagers (n=3)
- Le dossier de l'usager (n=2)
- Le livret d'accueil (n=2)
- La personne de confiance (n=1)

L'actualisation juridique

8. Proposez-vous une mise à jour des connaissances sur le thème des droits des usagers en fonction de l'actualité juridique ?

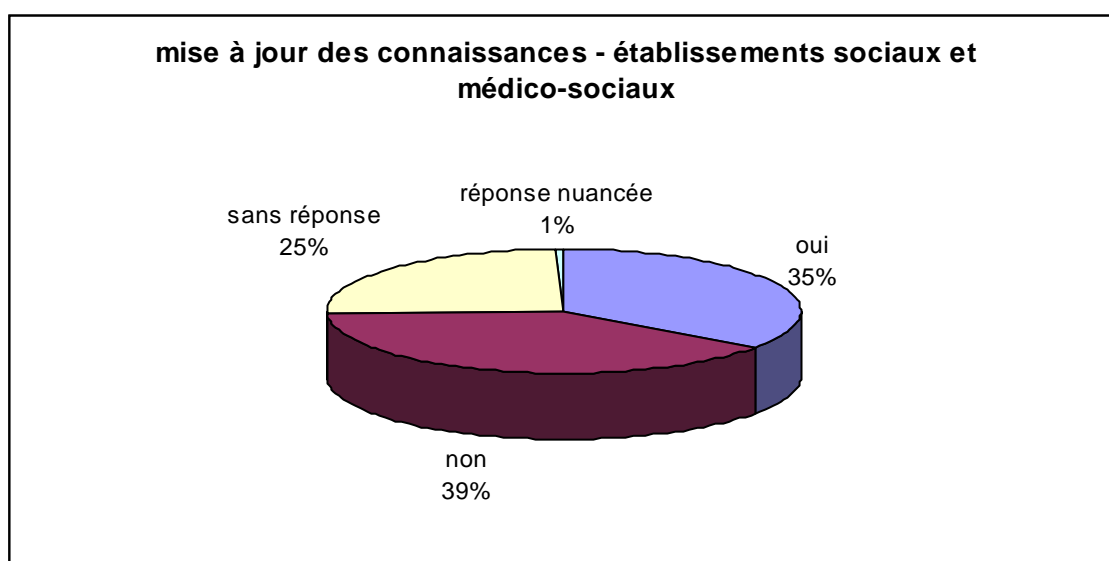
A/ Etat des lieux dans le secteur sanitaire



- **45%** des établissements procèdent à une mise à jour des connaissances en ce domaine. L'exploitation des questionnaires révèle que cette **pratique** est **moins ancrée dans les hôpitaux locaux et les établissements de soins de suite et de longue durée** que dans les centres hospitaliers et les établissements privés pluridisciplinaires, qu'ils soient ou non spécialisés.

- Le taux de non réponse est important
- Plusieurs établissements ont apporté des réponses nuancées (5%) : un hôpital local déclare proposer « parfois » une mise à jour des connaissances en ce domaine. Un établissement de soins de suite précise que la question de l'actualisation des connaissances est en cours de réflexion dans l'établissement. Un établissement privé spécialisé dans la prise en charge des troubles psychiatriques indique que ce n'est pas systématique et en tout cas non formalisé. Un établissement fait savoir que l'actualisation des connaissances a lieu dans l'établissement mais seulement par l'intermédiaire de la CRUQPC, ce qui ne concerne pas tout le personnel.

B/ Etat de la situation dans les établissements sociaux et médico-sociaux



L'actualisation des connaissances est **moins pratiquée** que dans le secteur sanitaire. Le nombre d'**établissements à ne pas proposer de mise à jour** des connaissances en fonction de l'actualité juridique est **important**, puisqu'il s'élève à 39%.

9. Si oui, à quels supports ou modalités avez-vous recours ?

Le tableau ci-dessous présente les outils auxquels ont recours l'ensemble des établissements pour réaliser les mises à jour :

	<u>Etablissements sanitaires</u>	<u>Etablissements sociaux et médico-sociaux</u>
Moyens internes	57%	57%
Session de formation	35%	32%
Conférence	21%	14%
Plaquette d'information	14%	10%
Envoi d'un courrier	14%	8%

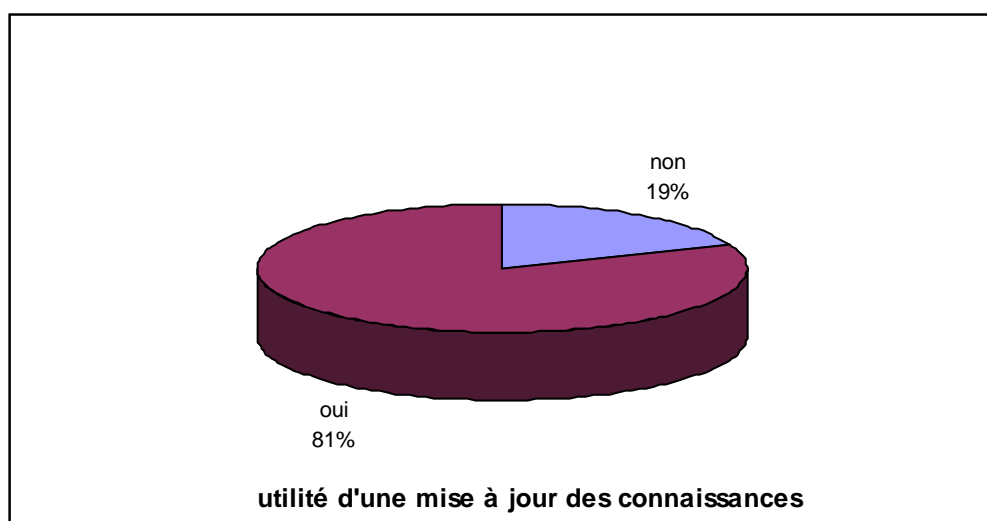
La plupart des établissements interrogés ont recours à **plusieurs moyens** pour assurer le maintien des connaissances du personnel.

Qu'il s'agisse du secteur sanitaire ou du secteur social et médico-social, le moyen privilégié pour assurer l'actualisation des connaissances sur le thème des droits des usagers consiste à utiliser les **ressources internes de l'établissement** : journal interne, note de service, site intranet, réunions du personnel (réunions d'équipes, réunion de la CME, points « info », groupe droits des patients dans le secteur sanitaire, réunions d'équipes et du Conseil de la vie sociale dans le secteur social et médico-social), abonnement. Quelques établissements réalisent cette mise à jour lors de l'actualisation des procédures et des outils.

10. Si non, pensez-vous que cela puisse être utile ?

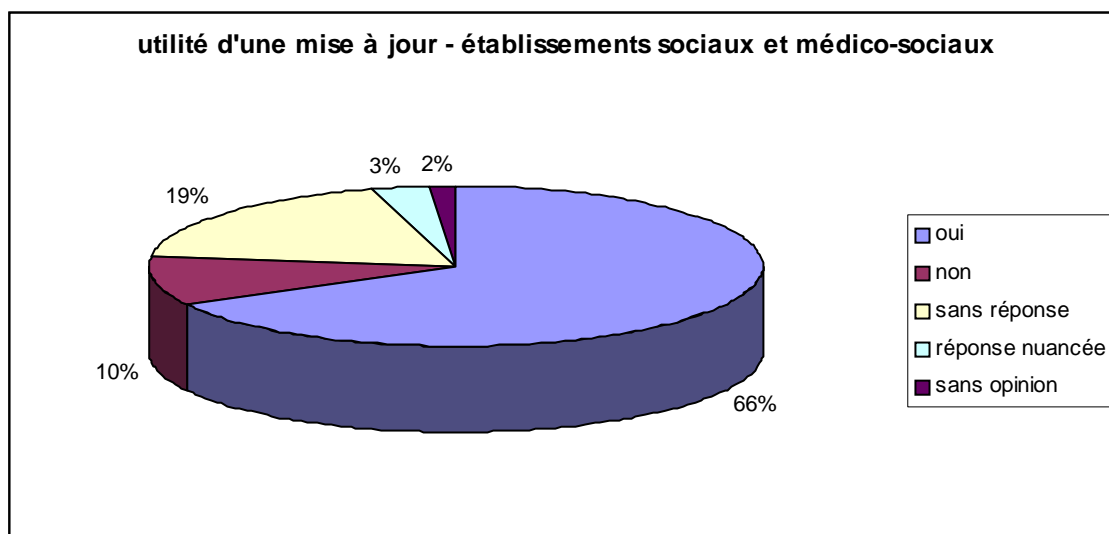
Il a été pris comme base de calcul pour la réalisation de ces statistiques tous les établissements qui ne proposent pas d'actualisation des connaissances et tous ceux qui y procèdent mais de façon non systématique (réponses nuancées).

A/ Etat de la situation dans les établissements sanitaires



- **L'absence d'actualisation** des connaissances est **déplorée dans 80% des cas**.
De l'avis des personnes interrogées, une telle initiative permettrait à la fois de :
 - **adapter les pratiques professionnelles à l'évolution des textes**
 - **répondre de façon plus appropriée aux questionnements des usagers**
- Peu d'établissements ne jugent pas nécessaire une actualisation des connaissances. Un seul établissement a justifié sa position en précisant que l'information s'effectue lors des instances ou des réunions de service.
- Un établissement qui pratique pourtant une actualisation appelle à la vigilance en ce domaine en déclarant que « *trop d'informations tue l'information et qu'il vaut mieux cibler la communication à l'attention des personnels et des médecins sur les problématiques relevées dans l'établissement par rapport à l'information et aux droits des patients* ».

B/ Etat de la situation dans les établissements sociaux et médico-sociaux



66% des établissements sociaux et médico-sociaux interrogés jugent l'**actualisation des connaissances utile** car elle permettrait de :

- **Adapter les pratiques** à l'évolution des textes
- **améliorer la qualité de la prise en charge** des usagers
- **attirer l'attention** des professionnels **sur les responsabilités** encourues
- être en capacité de **mieux informer les résidents** et leurs familles
- **savoir réagir** dans des situations faisant appel à des notions de droit
- **conforter la réflexion** conduite dans le cadre de **l'évaluation interne**
- **lever le doute** sur **les approches contradictoires** des textes en réunion d'équipe

Les établissements qui ne jugent pas utile de procéder à une actualisation des connaissances justifient leurs réponses de la manière suivante :

- **forte sensibilisation de l'équipe soignante** aux concepts de citoyenneté et d'expression des droits
- ce **thème n'est pas** ressenti comme **une priorité**
- les **droits** sont **connus des résidents**
- la **diffusion interne de l'information** est **assurée** (abonnements à des revues juridiques spécialisées)

Avis / recommandations de la formation spécialisée :

- la formation spécialisée relève une forte disparité entre le secteur public (96%) et le secteur privé (52%) et entre le secteur sanitaire et médico-social en matière de formation continue. Des formations consacrées à l'étude des droits des usagers sont plus souvent proposées dans le secteur sanitaire que dans le secteur social et médico-social alors que la loi du 4 mars 2002 a aussi vocation à s'y appliquer.

- la mise à jour des connaissances est effectuée dans près de la moitié des établissements du secteur sanitaire mais souvent assurée aux moyens de ressources internes (réunions d'équipe...). La formation spécialisée se demande si de telles initiatives sont suffisantes pour permettre au personnel de s'approprier les connaissances juridiques susceptibles de rendre effectif le respect des droits des usagers dans les établissements.

Propositions :

- dissocier dans les programmes de formation initiale la dimension éthique et juridique de la relation soignant/usager : la connaissance du cadre juridique est tout aussi indispensable que la réflexion éthique.

- soutenir la formation continue des professionnels par la mise en place, au niveau de la DRASS, d'appels d'offre de formation pour les établissements, de conférences à thèmes

**SYNTHESE DES RAPPORTS REGIONAUX RELATIFS
AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE**

Synthèse des rapports existants

Principaux résultats :

S'agissant du constat opéré par l'ARH (septembre 2007) :

- enquête réalisée auprès de 114/131 établissements
- 98 établissements ont installé une CRUQPC
- 16 établissements n'ont pas installé de CRUQPC
- 49 rapports ont été établis dont 38 seulement ont été transmis à l'ARH
- grande hétérogénéité des rapports en terme de présentation, volume et contenu

S'agissant de la synthèse des plaintes (novembre 2007) :

- Etude réalisée à partir de 50 rapports des CRUQPC
- 84% des rapports CRUQPC procèdent à une synthèse des réclamations et des plaintes, soit 42/50 rapports
- 947 plaintes ont été recensées
- L'absence d'harmonisation des classifications ne permet pas la réalisation d'une étude statistique fiable

Le constat opéré par l'ARH

Afin d'uniformiser la présentation des rapports d'activité des CRUQPC existant sur le territoire national, le ministère de la santé a initié un travail visant à l'élaboration d'un modèle type de rapport annuel.

L'Agence régionale de l'Hospitalisation de Bretagne a souhaité apporter sa contribution à ce travail en réalisant une synthèse de la structuration des rapports d'activité des CRUQPC installées sur le territoire breton.

A cette fin, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne a procédé à une enquête auprès des établissements hospitaliers de la région⁵⁵, puis à l'analyse des données présentes dans les rapports des CRUQPC qui lui avaient été transmis.

A la date du 1^{er} septembre 2007, l'enquête a permis d'opérer le constat suivant :

- **98 établissements ont installé une CRUQPC**
- **16 établissements n'ont pas installé de CRUQPC**
- **49 rapports ont été établis dont 38 seulement ont été transmis à l'ARH⁵⁶**. Il est à noter que deux établissements n'ayant pas établi de rapport d'activité ont toutefois pris le soin de réaliser un bilan de suivi des plaintes.

⁵⁵ 114 établissements ont été contactés sur les 131 implantés sur le territoire régional.

⁵⁶ Au 31 décembre 2007, le total des rapports des CRU transmis à l'ARH s'élève à 50.

Le **faible nombre de rapports d'activité** par rapport au nombre de CRUQPC existantes sur le territoire breton est souvent expliqué par le fait que de nombreuses commissions ont été **installées**, fin 2006 ou courant 2007 et/ou soit n'ont pas eu l'occasion de se réunir, soit ont connu une **activité** si **faible** qu'elles n'ont pas jugées utile d'établir un rapport d'activité (n=13).

D'autres semblent éprouver des difficultés pour fonctionner, leur **composition** n'étant **pas encore véritablement établie**. L'absence de représentants d'usagers est signalée et semble être évoquée comme une difficulté (n=4). Deux établissements ont fait valoir que les propositions faites par l'établissement pour la représentation des usagers avaient été refusées par l'ARH au motif qu'une même association ne peut à la fois avoir la qualité d'administrateur et siéger à la CRUQPC. Deux autres ont exprimé lors de l'enquête téléphonique le souhait de connaître la procédure à suivre pour que soient désignés des représentants d'usagers en leur sein.

L'analyse à laquelle s'est livrée l'ARH de Bretagne révèle une **grande hétérogénéité des rapports** en terme de :

- **Présentation** : dans la majorité des cas, l'activité annuelle de la CRUQPC est retracée dans un rapport d'activité ou dans les comptes-rendus de réunion. Toutefois, dans deux cas, l'activité de la CRUQPC est présentée sous forme d'un bilan succinct intégré au rapport d'activité global de l'établissement.
- **Volume** : il varie entre 1 et 100 pages suivant la taille de l'établissement
- **Contenu** : les documents produits comportent parfois des analyses détaillées et des propositions d'amélioration ou se résument aussi parfois à un simple recensement des plaintes.

Travaillant à l'élaboration d'un modèle type de rapport, l'ARH a révélé dans un tableau organisé autour de trois items (fonctionnement, sources d'information, préconisation et évaluation) les éléments les plus souvent évoqués dans les rapports d'activité. Il ressort de ce tableau que :

- Les rapports comportent dans l'ensemble des **précisions concernant le fonctionnement de la CRUQPC**. Les éléments le plus souvent rapportés sont la composition nominative et les dates des réunions. En outre, il est parfois fait mention d'informations plus précises sur le fonctionnement de la CRUQPC et présenté le règlement intérieur.
- les **sources d'information relatives aux usagers** y sont souvent **présentes** (plaintes, réclamations, enquête de satisfaction et questionnaire de sortie..). Il est à noter que l'analyse concernant ces données est bien plus souvent quantitative (nombre de plaintes, réclamations, médiations, demandes de dossiers médicaux, traitement des recours et affaires contentieuses) que qualitative (motifs des plaintes, services concernés, délais de traitement des plaintes, suivi).
- les **préconisations et évaluations** tiennent de manière générale une **place réduite** dans les rapports d'activité des CRUQPC

Commentaire de la formation spécialisée :

- Les CRUQPC ne sont pas encore toutes installées sur le territoire breton. Le retard dans la mise en place des CRUQPC est parfois attribuée à l'absence de désignation des représentants d'usagers.

- Les rapports des CRUQPC sont d'une grande hétérogénéité en terme de contenu, de présentation et de volume. Il est observé que les préconisations et évaluations sont rarement présentes dans les rapports.

Propositions :

- inciter les établissements de santé avec le soutien de l'ARH de Bretagne à mettre en place les CRUQPC non installées ($n \geq 16$).

- solliciter les fédérations d'usagers de la région afin de permettre l'installation des CRUQPC dans l'ensemble des établissements sanitaires de la région.

- Dans l'attente d'un modèle de rapport, encourager les établissements à développer le volet « préconisations et évaluations » afin de se conformer davantage au décret du 2 mars 2005 relatif au fonctionnement des CRUQPC

- inciter les établissements à prendre en considération les informations fournies par les CRUQPC afin d'améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

L'exploitation des rapports des CRUQPC (synthèse des plaintes)

L'analyse concernant ce volet a porté sur **50 rapports**.

84% procèdent à une **synthèse des réclamations et des plaintes**, soit 42 rapports.

L'année de référence n'est pas toujours la même selon les établissements (2005 ou 2006 selon les cas). Les résultats communiqués intéressent exclusivement les données relatives à l'année 2006.

Les CRUQPC ne font pas toujours la distinction entre plaintes et réclamations.

L'importance des plaintes

L'information recherchée n'est disponible que dans **38 rapports**⁵⁷.

⁵⁷ Dans les 12 autres rapports, soit l'information est manquante, soit elle ne porte pas sur l'année 2006

Catégorie	Nombre d'établissements concernés	Nombre de plaintes compris entre	Nombre total de plaintes
Centres hospitaliers	14	6 et 125	604
Etablissements privés pluridisciplinaires, médicaux et chirurgicaux	6	0 et 111	148
Etablissements psychiatriques (publics et privés)	11	0 et 43	171
Hôpitaux locaux	5	0 et 7	18
Etablissements de soins de suite et de long séjour	3	0 et 5	6
TOTAL	38	entre 0 et 125	947

Le tableau révèle des **différences importantes** entre les catégories d'établissement et au sein même de ces catégories.

5 établissements n'ont recensé aucune plainte d'utilisateur (sont concernés : deux établissements privés intervenant dans le domaine de la psychiatrie, 1 hôpital local, une clinique, 1 établissement de soins de suite).

Les motifs des plaintes

Les statistiques ont été réalisées sur la base de **37 rapports** (les établissements n'ayant recensé aucune plainte sur la période de référence n'ont pas été pris en considération pour l'étude statistique)

75% des rapports opèrent une **classification des motifs des plaintes**, soit 28 rapports.

Cette classification est **variable** d'un établissement à l'autre. L'**absence d'harmonisation** des classifications ne permet pas la réalisation d'une étude statistique fiable.

Un seul établissement a suivi la classification proposée par le ministère dans le guide portant recommandations méthodologiques pour l'analyse et l'exploitation des plaintes⁵⁸.

Les **principaux motifs de plainte** se situent au niveau de :

- la **prise en charge médicale** (diagnostic, choix thérapeutique, efficacité, sécurité des soins)
- des **relations** entre le personnel et les usagers (manque d'écoute et d'information, qualité de l'accueil)
- l'**organisation** et la **coordination des soins**
- la **prise en charge** par le **personnel soignant**
- **Conditions de séjour**

⁵⁸ http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plaintes_reclamations/points_cles.pdf

Ont également été recensées des cas de plaintes justifiées par :

- un **défaut d'information**
- des **délais d'attente** jugés trop longs
- une prise en charge insuffisante de la **douleur**
- violation du **secret professionnel**
- non-respect de la **vie privée**
- **sur-occupation**
- **conditions de retour à domicile**
- transmission du **dossier médical**

La **contestation des modes d'hospitalisation** est un motif de plainte souvent allégué par les usagers des **établissements de santé spécialisés** dans la prise en charge psychiatrique.

Les services hospitaliers les plus concernés

La grande majorité des plaintes concerne les secteurs d'activité où les risques sont les plus élevés, à savoir :

- Urgences
- Médecine
- Chirurgie
- Obstétrique

Intervention d'un médiateur

Une confrontation du nombre de recours au médiateur au nombre de plaintes n'a été permise que dans **19 rapports**.

Catégorie	Nombre d'établissements	Nombre de plaintes	Recours au médiateur
Centres hospitaliers	9	559	71
Etablissements privés pluridisciplinaires, médicaux et chirurgicaux	2	14	2
Etablissements, publics et privés, psychiatriques	6	155	60
Hôpitaux locaux	1	4	0
Etablissements de soins de suite et de long séjour	1	1	0
TOTAL	19	737	133

Sur les 19 établissements concernés, il apparaît que le **médiateur de la CRUQPC** est saisi dans **18 % des cas**.

Le taux de saisine du médiateur s'élève à **12,7%** dans les **centres hospitaliers bretons**. Il est de l'ordre de 38% dans les établissements psychiatriques étant précisé que la saisine intervient quasi-systématique dans un établissement enregistrant 43 plaintes.

Mises à part quelques exceptions, le **recours au médiateur** reste **assez limité**. Le plus souvent, les réclamations et plaintes sont directement traitées par la direction de l'établissement.

Recours contentieux

Le nombre de recours devant les juridictions administratives, judiciaires ou la CRCI demeure très limité.

Dans la grande majorité des cas, les réponses fournies par la direction de l'établissement ainsi que les rencontres parfois proposées avec les médecins apaisent les usagers. Certains dossiers d'indemnisation sont traités par les assureurs des établissements.

Avis de la formation spécialisée

- les rapports des CRUQPC ne distinguent pas toujours les plaintes des réclamations

- dans la grande majorité des cas, la direction est directement saisie par l'utilisateur sans l'intervention des médiateurs de la CRUQPC. Le nombre limité de saisines des médiateurs par rapport au nombre des plaintes portées à la connaissance des établissements fait naître quelques interrogations : le dépôt d'une plainte serait-il animé par le seul souci des usagers de vouloir porter un témoignage sur les dysfonctionnements de l'établissement ? le faible nombre de saisine des médiateurs pourrait-il correspondre à une méconnaissance des recours possibles devant la CRUQPC ? les CRUQPC manqueraient-elles de visibilité au sein des établissements ?

Propositions :

- opérer une distinction entre les réclamations et les plaintes au sein des rapports établis par les CRUQPC.

- harmoniser les méthodes de recueil d'informations relatives aux plaintes des CRUQPC : une utilisation systématique du guide portant recommandations méthodologiques pour l'analyse et l'exploitation des plaintes⁵⁹ est souhaitable. L'ARH de Bretagne devrait soutenir cette harmonisation.

- Améliorer la visibilité des CRUQPC peu ou pas assez connues et reconnues.

⁵⁹ http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plaintes_reclamations/points_cles.pdf

***RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS DE LA
CONFERENCE REGIONALE DE SANTE***

Synthèse des constats et avis de la formation spécialisée :

Formation continue au sein des établissements sanitaires et médicosociaux sur le respect des droits des malades et des usagers

Les établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux interrogés (taux de réponse = 14% sur 1746 envois), déclarent organiser des formations qui abordent certains aspects relatifs aux droits des malades et des usagers du système de santé :

- droit au respect de la **dignité** des malades et des usagers : non proposées. Cependant, le thème est développé à travers des formations plus transversales.
- **confidentialité** et du **secret professionnel** : formation continue dans 14% des établissements ayant répondu à l'enquête.
- **droit à l'information** : formation dans 18% des établissements ayant répondu à l'enquête

La formation sur les droits des usagers est insuffisamment développée malgré les efforts réalisés depuis 2002. Pourtant, l'enquête montre que **ce type de formation est demandé par le personnel des établissements.**

Il existe une **forte disparité entre le secteur public** (dont 96% des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent aborder le thème du respect des droits des malades et des usagers du système de santé en formation continue) et le **secteur privé** (52%), ainsi qu'entre le secteur **sanitaire** et **médico-social** en matière de formation continue. Des **formations intégrant l'étude des droits des usagers sont plus souvent proposées dans le secteur sanitaire** que dans le secteur social et médico-social alors que la loi du 4 mars 2002 a vocation à s'y appliquer comme la loi du 2 janvier 2002 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

La **mise à jour des connaissances** est effectuée dans près de **la moitié des établissements du secteur sanitaire** mais souvent assurée aux moyens de **ressources internes** (réunions d'équipe...). La formation spécialisée se demande si de telles initiatives sont suffisantes pour permettre au personnel de s'approprier les connaissances juridiques susceptibles de rendre effectif le respect des droits des usagers dans les établissements.

Recueil des plaintes et fonctionnement des CRUQPC

Les chiffres fournis par l'ARH (issus d'une enquête réalisée auprès de 114 établissements sur 131) sont les suivants au 1^{er} septembre 2007 :

- **86% ont installé une CRUQPC** (n=98), 14% n'en ont pas installé (n=16)
- **42% ont établi un rapport** (n=49) et 33% l'ont transmis à l'ARH (n=38)

A partir des informations transmises par l'ARH, la formation spécialisée a pu constater que les **CRUQPC** n'étaient **pas encore toutes installées** sur le territoire breton. Le retard dans la mise en place des CRUQPC est parfois attribué par les établissements à l'absence de désignation des représentants d'usagers.

La formation spécialisée a eu communication de **50 rapports**, plusieurs rapports ayant été transmis à l'ARH postérieurement à l'enquête qu'elle avait réalisée. Leur analyse a permis de réaliser des observations complémentaires.

- **82% des rapports CRUQPC** procèdent à une **synthèse des réclamations et des plaintes**, soit 42/50 rapports
- **947 plaintes** ont été recensées au total

Des plaintes ont été recensées par les CRUQPC évoquant des situations de non respect de la dignité de la personne, de défaut d'information, de non-respect de la vie privée et du secret médical. Du fait d'un défaut d'harmonisation, le système de recueil d'information de ces plaintes **ne permet pas** aujourd'hui d'en faire une analyse fine et **de les agréger** étant donné que les modes de recensement sont très hétérogènes.

Dans la grande **majorité des cas**, la **direction des établissements est directement saisie par l'usager** sans l'intervention des médiateurs de la CRUQPC. Le nombre limité de saisines des médiateurs par rapport au nombre des plaintes portées à la connaissance des établissements fait naître quelques interrogations : le dépôt d'une plainte serait-il animé par le seul souci des usagers de vouloir porter un témoignage sur les dysfonctionnements de l'établissement ? Le faible nombre de saisines des médiateurs pourrait-il correspondre à une **méconnaissance des recours possibles devant la CRUQPC**, qui serait **peu connue ou reconnue** ? Les CRUQPC **manqueraient-elles de visibilité** au sein des établissements ?

[Accès aux soins des personnes en situation de fragilité](#)

43 établissements sanitaires (publics/privés) sur les 130 sollicités ont répondu à l'enquête par questionnaire (taux de réponse = 33%). Les personnes en situation de fragilité correspondent, dans l'enquête, à quatre catégories de populations : les bénéficiaires de la CMU, les détenus, les personnes âgées et les personnes handicapées.

- **78% des établissements déclarent avoir un dispositif permettant l'accès aux soins des personnes en situation de fragilité**
 - 70% ont mis en place des dispositifs spécifiques pour personnes âgées
 - 59% ont mis en place des dispositifs spécifiques pour les bénéficiaires de la CMU
 - 57% ont mis en place des dispositifs spécifiques pour personnes handicapées
- **60% des établissements déclarent avoir développé un partenariat** pour améliorer la prise en charge des populations fragilisées (n=26) et seulement **39% ont formalisé leurs partenariats par des conventions** (n=17)

Ces résultats renseignent sur la sensibilisation des établissements de l'enquête à mettre en place des dispositifs spécifiques permettant l'accès aux soins de populations « fragilisées ». Mais ils ne permettent pas de savoir si ces dispositifs enrayerent les problèmes liés à la discrimination.

L'enquête, notamment à travers les entretiens complémentaires réalisés, met en évidence des **améliorations dans l'accès aux soins** :

- il existe sur le territoire régional 20 **permanences d'accès aux soins de santé**⁶⁰. Les **PASS** existantes sont toutes rattachées à un centre hospitalier général et sont réparties de façon homogène sur le territoire. Leur fonctionnement obéit à des règles différentes selon les établissements. Les entretiens, réalisés auprès de quelques professionnels de PASS, montrent que ces dispositifs apportent des améliorations notables.
- la création d'une **équipe mobile psychiatrique** au CHR de Rennes et au CHR de Brest a eu des **effets bénéfiques sur l'efficacité** de la prise en charge sociale proposée aux personnes vulnérables.
- Plusieurs types d'actions sont mises en œuvre dans les établissements de santé : **formation des personnels aux publics spécifiques, accueils spécifiques** (autistes, personnes âgées, détenus, personnes en situation de précarité financière), **accessibilité améliorée** (financière, accès personnes en situation de mobilité réduite et unités mobiles), **coordination et travail en réseau, coopération avec les familles**

Cependant, l'enquête met également en évidence des difficultés :

- au niveau de la **sortie** et de l'**orientation des personnes vers des structures** d'accueil et d'hébergement **adaptées à leurs besoins**.
- les associations travaillant auprès des populations en situation de précarité financière attirent l'attention sur la **nécessité d'améliorer l'accès aux soins** de certaines populations : **personnes sans papiers, personnes** démunies ayant atteint l'âge de la retraite.
- les moyens paraissent encore insuffisants : le manque d'assistantes sociales est déploré
- **Les dispositifs spécifiques** visant à améliorer l'accès à la prévention et aux soins **ne sont pas connus de tous** (selon les associations)

[Concernant la personne de confiance et les directives anticipées](#)

76 établissements sanitaires (publics/privés) sur les 130 sollicités ont répondu à l'enquête par questionnaire (taux de réponse = 58%). Leurs pratiques concernant les directives anticipées et la personne de confiance ont été recensées :

- **77% questionnent** le malade **sur la personne de confiance** qu'il peut désigner
- **61% ne questionnent pas** sur les **directives anticipées**
- **75% ne font pas référence aux médecins parmi les personnels chargés de questionner le malade** sur la personne de confiance ou les directives anticipées
- dans **84%** des établissements, le **livret d'accueil informe sur la personne de confiance**, mais dans **72% des établissements**, il **n'informe pas sur les directives anticipées**. **La majorité prévoit** de mettre à la disposition des usagers

⁶⁰ Sont dotés d'une PASS : CH de Guimgamp, CH de Lannion, CHIC de Ploemeur-Loudéac, CH de Paimpol, CH de Saint-Brieuc, CHU de Brest, CH Carhaix, CH Douarnenez, CH Ferdinand Grall Landerneau, CH des pays de Morlaix, CHIC de Cornouaille, CH Villeneuve Quimperlé, CH Fougères, CH de Redon, CHR Pontchaillou, CH Saint-Malo, CH de Bretagne Sud, CH de Ploermel, CH de Pontivy, CH de Bretagne Atlantique.

une information écrite sur la désignation de la personne de confiance et les directives anticipées **grâce à l'actualisation de leur livret d'accueil**. Dans 30% des établissements, l'information est réalisée par voie d'**affichage**.

- **54%** des établissements déclarent avoir mis en place une **procédure** institutionnelle ou individuelle de service permettant la **désignation d'une personne de confiance**.
- **66 %** des établissements déclarent avoir en **projet d'améliorer l'information des usagers dans ces domaines**. **74%** des établissements ne disposant **pas actuellement de procédure** permettant la **désignation d'une personne de confiance** envisagent d'en créer une.

Il existe une grande **hétérogénéité des pratiques** selon les établissements. L'enquête ne permet pas de savoir si les directives anticipées sont prises en compte au moment de la prise en charge.

L'enquête met en évidence des difficultés :

- il apparaît **difficile pour les établissements de recueillir les informations** sur la personne de confiance et sur les directives anticipées dans la mesure où **dans la plupart des cas les malades et les usagers n'ont pas connaissance de ces droits**. Ce constat est d'autant plus vrai en ce qui concerne le recueil des directives anticipées.
- **l'hôpital n'est probablement pas le lieu propice pour délivrer la première information** sur ces sujets. Une réflexion en amont d'un contexte d'hospitalisation semble nécessaire à la désignation de la personne de confiance et de la rédaction des directives anticipées.

La formation spécialisée rappelle qu'il n'est pas obligatoire de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées. A ce propos, la loi indique que « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est **proposé** au malade de désigner une personne de confiance » (art L1111-6 du Code de la Santé publique).

[Concernant la communication du dossier médical](#)

La formation spécialisée constate une **augmentation du nombre de demandes de communication du dossier médical**. Cette augmentation peut être comprise comme le signe d'un meilleur accès au dossier médical depuis la loi du 4 mars 2002. Ce résultat semble abonder dans le sens d'une amélioration de l'accès au dossier médical qui s'était dégagée de l'enquête réalisée auprès des associations d'usagers pour la réalisation du rapport 2006/2007.

Cependant, il existe des **disparités** entre les établissements de santé et **l'information relative aux demandes de communication du dossier médical n'est pas disponible dans tous les rapports** établis par les CRUQPC.

Les établissements de santé éprouvent des **difficultés à transmettre les informations médicales dans les délais légaux**. Les délais moyens de transmission des dossiers

médicaux de plus ou de moins de 5 ans sont comparables. Une raison invoquée lors de la séance plénière de la CRSB du 20 mars pour expliquer ces retards est la nécessité de vérifier l'identité du demandeur avant communication du dossier médical. Cette obligation alourdirait fortement la démarche et serait en partie responsable de l'allongement des délais, avec la difficulté de surcharger des personnels parfois en effectifs insuffisants.

La formation spécialisée estime d'une manière générale que les **rapports des CRUQPC constituent une bonne source d'information pour suivre l'évolution de des délais et des conditions de communication du dossier médical.**

Recommandations

Formation continue au sein des établissements sanitaires et médicosociaux sur le respect des droits des malades et des usagers

Principales recommandations :

- 1- **Généraliser la formation sur les droits des malades et des usagers** du système de santé à l'ensemble des personnels des établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux. Prévoir des formations spécifiques sur la personne de confiance et les directives anticipées, sur la notion de secret médical.
- 2- **Intégrer dans les formations l'ensemble des droits des malades et des usagers du système de santé**, en privilégiant une **approche juridique**
- 3- **Impliquer davantage les instances (ARH, URCAM, DRASS mais aussi URML,...)**, ainsi que **les associations d'usagers**, dans le processus de **généralisation des formations**

Concernant ce thème, la formation spécialisée recommande de :

- **Généraliser la formation sur le respect des droits et des usagers** sur l'ensemble des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région Bretagne.
- **Prévoir des formations spécifiques sur la personne de confiance et les directives anticipées.**
- **Développer des actions de formation sur la notion de secret médical. Promouvoir une réflexion éthique sur les limites entre secret médical et partage des informations** au sein des équipes.
- Solliciter davantage et **associer les associations d'usagers** aux actions de formation continue réalisées dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux de la région.
- **Dissocier dans les programmes de formation initiale la dimension éthique et juridique de la relation soignant/usager** : la connaissance du cadre juridique est tout aussi indispensable que la réflexion éthique.
- **Veiller à une meilleure intégration de la philosophie des textes dans le cadre des formations** : traiter des droits des usagers n'est pas la même chose que de traiter des devoirs des professionnels.
- **Identifier les organismes susceptibles de dispenser ce type de formations.** La DRASS, l'ARH et/ou l'URCAM devraient effectuer ce travail d'identification exhaustive et proposer des listes aux établissements. S'agissant de la médecine libérale, l'URML pourrait, dans le cadre de ses missions, **contribuer à la sensibilisation des professionnels** sur ce point.

- **Soutenir la formation continue** des professionnels par la mise en place, au niveau de la DRASS, **d'appels d'offre de formation** pour les établissements, de **conférences à thèmes**.
- **Réduire les disparités existantes entre les établissements publics, privés et médico-sociaux** concernant la mise en place de formations sur le thème des droits des usagers.

Concernant l'accès aux soins des personnes en situation de fragilité

Principales recommandations :

- 1- Accueillir dans les meilleures conditions possibles les populations fragilisées**, nonobstant l'existence de dispositifs spécifiques, **en mettant à disposition les moyens nécessaires (financiers, humains et matériels) pour cela.**
- 2- Soutenir les dispositifs spécifiques** innovants qui répondent à des besoins des personnes en situation de fragilité
- 3- Réaliser un travail d'information** afin de **faciliter l'identification des partenaires et des dispositifs existants**
- 4- Soutenir la formalisation du partenariat**, moyen de consolider les relations inter-institutionnelles et de décloisonner les services
- 5- Vérifier l'effectivité de la non-discrimination** des personnes en situation de fragilité **auprès des établissements et de la médecine de ville**

Concernant ce thème, la formation spécialisée recommande de :

- **Accueillir** dans chaque établissement et chaque service **les dites populations fragilisées dans les meilleures conditions possibles**, malgré l'existence de dispositifs spécifiques. Dans l'idéal, les **dispositifs spécifiques** doivent également soutenir, **venir en appui de l'ensemble de ces services** au moyen par exemple d'équipes mobiles, de création de postes d'assistants sociaux, de mutualisation et de coopération entre établissements, les réseaux de santé (...).
- Réaliser un **travail d'information** afin de permettre une **meilleure identification des différents acteurs impliqués** dans la prise en charge des populations fragilisées. A cette fin, **associer** davantage les associations d'usagers agréées.
- **Soutenir la formalisation du partenariat** car il s'agit d'un moyen de consolider les relations inter-institutionnelles et de fournir des garanties quant au suivi des usagers en dehors des murs de l'établissement, notamment grâce à une meilleure définition des missions et des possibilités d'intervention de chaque partenaire.
- **Vérifier l'effectivité de la non-discrimination** auprès des établissements publics, privés et de la médecine de ville.

- **Procéder à des investigations** plus approfondies **sur le dispositif relatif à la prise en charge sanitaire des détenus** dans les prochains rapports. Des pistes de travail ont déjà été suggérées et notamment l'idée de consulter directement ou par l'intermédiaire des associations les usagers concernés.

Concernant la personne de confiance et les directives anticipées

Principales recommandations :

- 1- **Permettre à tous d'avoir connaissance du dispositif légal concernant la personne de confiance et les directives anticipées** notamment grâce à des actions de sensibilisation du grand public, une meilleure implication des acteurs (médecine de ville en particulier) et des associations d'usagers.
- 2- **Privilégier**, outre le recours aux supports écrits, **la communication orale** pour recueillir les souhaits exprimés par la personne.
- 3- **Vérifier l'effectivité des procédures actuellement en projet** concernant la personne de confiance et le recueil des directives anticipées

Concernant ce thème, la formation spécialisée recommande de :

- **Mener des actions de sensibilisation en direction du grand public** sur la loi du 22 avril 2005.
- **Proposer une information individuelle en amont de l'hospitalisation**, au besoin en **faisant intervenir les médecins du secteur libéral**.
- Faire en sorte que les **associations d'usagers** soient **associées à l'ensemble de la démarche d'information** des usagers
- **Dissocier l'information** sur ces droits **et le recueil des souhaits** exprimés par les malades et les usagers.
- **Recueillir les souhaits des personnes** concernant les directives anticipées et la désignation éventuelle de la personne de confiance **au cours d'un entretien oral** de façon à pallier, le cas échéant, le déficit d'information. Les supports écrits, bien que nécessaires, ne doivent pas se substituer à un échange oral sur ces questions difficiles.
- **Vérifier à l'avenir l'effectivité des procédures actuellement en projet** concernant la désignation de la personne de confiance et le recueil des directives anticipées.

Concernant les CRUQPC

Principales recommandations :

- 1- **Inciter, avec le soutien de l'ARH, les établissements de santé à installer les CRUQPC dans l'ensemble des établissements sanitaires de la région.** Solliciter les associations d'usagers agréées pour permettre la désignation des représentants d'usagers.
- 2- **Affiner et harmoniser le contenu des informations portées dans les rapports des CRUQPC,** notamment en ce qui concerne la communication du dossier médical et la synthèse des plaintes. Recourir de façon systématique au guide méthodologique relatif au traitement des plaintes.
- 3- **Inciter les CRUQPC à porter dans leur rapport une appréciation sur les pratiques de l'établissement et des recommandations** destinées à améliorer la qualité de la prise en charge et le respect des droits des usagers.
- 4- **Améliorer la visibilité des CRUQPC**

Le travail des **CRUQPC** permet de **faire ressortir des situations problématiques** sur lesquelles **les établissements doivent se baser pour améliorer la qualité** de l'accueil et de la prise en charge.

En conséquence, la formation spécialisée recommande de :

- **Inciter les établissements de santé,** avec le soutien de l'ARH de Bretagne, **à mettre en place les CRUQPC non installées.**
- **Solliciter les associations d'usagers agréées** de la région afin de permettre l'installation des CRUQPC dans l'ensemble des établissements sanitaires de la région.
- **Encourager les CRUQPC,** dans l'attente d'un modèle de rapport, à procéder à **une appréciation des pratiques de l'établissement** et à **formuler des recommandations destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge** des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers afin de se conformer au décret du 2 mars 2005⁶¹.
- **Inciter les CRUQPC à détailler** davantage les informations **concernant la communication du dossier médical** (en particulier les motifs de non-transmission, la qualité du demandeur, le délai de transmission des dossiers médicaux) dans les rapports annuels.
- **Inciter les établissements à prendre en considération les informations fournies par les CRUQPC** afin d'améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.
- Opérer une **distinction** entre les **réclamations et les plaintes**

⁶¹ D. 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la Commission des Relations avec les Usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le Code de la Santé Publique

- **Harmoniser les méthodes de recueil d'informations relatives aux plaintes** au sein des CRUQPC : une utilisation systématique du **guide méthodologique** est souhaitable, parallèlement, l'ARH de Bretagne devrait organiser cette harmonisation.
- **Améliorer la visibilité des CRUQPC** au sein des établissements

Outre ces recommandations portant sur des droits spécifiquement étudiés dans le cadre des enquêtes réalisées pour l'élaboration du présent rapport, la formation spécialisée émet le **souhait d'explorer à l'avenir le secteur libéral** pour connaître les conditions dans lesquelles les droits des usagers y sont appliqués.

Conclusion de la présidente de la conférence régionale de santé

L'étude relative au respect des droits des malades et des usagers de santé en Bretagne est composée de deux rapports. Le premier (celui de 2006-2007) portait exclusivement sur le regard porté par les représentants d'usagers et a été complété dans ce deuxième rapport (2007-2008) par le regard des établissements et des professionnels de santé. Ces rapports indiquent les principales difficultés auxquelles sont confrontés :

- **les usagers du système** de santé pour faire reconnaître leurs droits :
 - droit à l'information
 - droits d'accès aux informations de santé
 - droits d'accès aux soins et à la prévention

- **les représentants d'usagers et les établissements et les professionnels de santé** pour s'adapter aux dispositions relatives aux droits des malades et des usagers :
 - mise en place et application des procédures concernant le droit à l'information (le droit d'accès à l'information, le consentement, les directives anticipées)
 - la mise en place des formations sur les droits des patients
 - la mise en œuvre effective d'une participation des représentants d'usagers au sein de l'établissement
 - le recueil des informations exploitables au niveau régional qui permettraient de faire un bilan sur le respect des droits des malades et de proposer des pistes d'amélioration concrètes.

Malgré ces difficultés, quelques points forts peuvent être soulevés au niveau de la région à partir de ces deux rapports :

- Les acteurs de santé bretons prennent conscience de la place reconnue à l'utilisateur dans le système de santé et développent des actions visant à améliorer la qualité de leur prise en charge : actions de formation, mise en place de dispositifs visant à améliorer l'accès aux soins, mobilisation des ressources internes pour assurer une meilleure information du personnel et des usagers.
- S'agissant de l'accès aux soins, la création des PASS sur le territoire breton et les réseaux qui se mettent en place autour de l'hôpital ont contribué à améliorer la prise en charge médicale et sociale des personnes fragilisées. Les efforts réalisés en ce sens se poursuivent. Le ressenti des associations est sur ce point plutôt positif même si des progrès restent à faire.
- S'agissant de l'information des usagers, de multiples moyens sont utilisés pour porter à la connaissance des usagers les dispositions relatives à la personne de confiance (livret d'accueil, questionnement, supports écrits). La procédure de désignation de la personne de confiance devrait être instaurée d'ici peu dans la quasi-totalité des établissements interrogés.
- S'agissant de la formation des professionnels, le thème des droits des usagers est retenu dans les plans de formation des établissements de santé. Des formations sont renouvelées tous les ans sur ce thème dans quelques centres hospitaliers. Il est assez fréquent que la formation ne soit pas réservée aux professionnels médicaux et paramédicaux mais soit proposée et suivie par l'ensemble du

personnel. Quelques établissements sanitaires et médico-sociaux se regroupent pour proposer des formations communes à leur personnel. Les autres thèmes évoqués dans le cadre des formations en cours ou à venir devraient également contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge de la personne et le respect dû à la personne en renforçant la dimension éthique de la relation de soins.

Il reste néanmoins quelques points d'amélioration possibles :

- Dans le domaine de l'accès aux soins, les actions développées sur le territoire breton sont souvent isolées. Les rapports des établissements de santé avec les partenaires extérieurs sont peu formalisés au moyen de conventions alors que celles-ci seraient de nature à prévenir l'apparition de dysfonctionnements dans la prise en charge proposée aux usagers à la sortie de l'établissement. L'orientation des usagers à la sortie de l'établissement présente souvent des difficultés : le manque de structures est souvent déploré. L'identification de l'ensemble des acteurs intervenant soit en amont, soit en aval de la prise en charge médicale est à améliorer. Le travail de coordination est de grande importance dans le domaine de l'accès aux soins des personnes en situation de fragilité et passe par une nécessaire articulation entre le sanitaire et le social, entre l'ambulatoire et l'hospitalier. Ce constat a déjà été maintes fois posé, mais dans les faits mérite encore d'être soulevé.
- Une meilleure répartition territoriale de la prise en charge des personnes en grande difficulté.
- Il convient de souligner que le principe de non-sélection des patients impose de les intégrer dans les dispositifs de droit commun et pas seulement dans des dispositifs spécifiques. Il convient aussi d'insister sur le fait que le refus de soins est contraire au code de déontologie médicale.
- Au niveau de la formation des professionnels de santé, le personnel médical est peu représenté sur les formations proposées dans les établissements. Plusieurs thèmes qui pourtant suscitent des questionnements professionnels, notamment celui de la personne de confiance et des directives anticipées, restent peu développés dans le cadre des formations continues.

Le droit des usagers retient peu l'attention des établissements relevant du secteur social et médico-social alors pourtant que la loi du 2 janvier 2002 et la loi du 4 mars 2002 ont vocation à s'y appliquer.

La formation des professionnels de santé peut se développer par les Ordres professionnels associant des représentants d'usagers.

- L'information des usagers mérite d'être renforcée. Les livrets d'accueil mis à la disposition des usagers ne font pas encore tous référence aux dispositions issues de la loi Léonetti relative aux directives anticipées. La réécriture du livret d'accueil prévue dans le courant de l'année doit être l'occasion de prendre en considération cet important dispositif législatif. Parallèlement, le questionnement oral doit devenir plus systématique. La compréhension des notions de personne de confiance et de directives anticipées par les usagers du système de santé ne peut être effective que si le questionnement oral intervient en renfort des informations écrites contenues dans le livret d'accueil. Le personnel de santé devra être davantage sensibilisé à cette question. La Haute Autorité en santé a décliné des recommandations sur l'information des patients. C'est un outil à disposition des établissements.

- S'agissant de l'accès aux informations personnelles, des efforts sont à réaliser afin que les dossiers soient transmis dans les délais prévus par la loi.
- Les Commissions des Relations avec les usagers ne sont pas toutes installées sur le territoire breton. Les rapports d'activité comportent parfois des informations sommaires et disparates qui, en l'état, permettent difficilement de réaliser une synthèse des plaintes au niveau régional. De surcroît, ces rapports ne répondent qu'imparfaitement aux exigences légales et réglementaires : les préconisations et évaluations y sont très souvent absentes. Les établissements n'ont pas suffisamment recours aux outils mis à disposition (guide méthodologique pour élaborer la synthèse des plaintes). L'ARH a un rôle à jouer en ce qui concerne le soutien à la mise en place des CRUQPC et à l'harmonisation des informations.

ANNEXES

Annexe 1 : membres de la formation spécialisée

Ce groupe de travail a été installé en 2006, en application du décret du 8 décembre 2005 qui prévoit qu'une formation spécialisée de la Conférence est chargée de préparer un rapport dont l'objectif est d'évaluer les conditions d'application et de respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Conformément à cette mission principale qui lui est dévolue, le groupe de travail a produit un premier rapport en 2007, à partir d'une enquête initiée en 2006.

En 2008, la composition du groupe de travail n'a pas été modifiée. Il est animé par madame Fabienne Dauvergne, membre du collège n°3 des professionnels de santé, ergothérapeute et coordinatrice du réseau Breizh IMC. La liste des membres du groupe de travail est la suivante :

COLLEGE n°1 : ELUS ET SECURITE SOCIALE		
Monsieur Paul	AUDREN	Allocations familiales
Monsieur Joël	STEPHAN	Mutuelle générale de l'Education nationale (MGEN)

COLLEGE n°2 : REPRESENTANTS DES MALADES ET DES USA GERS		
Monsieur Thiery	DAËL	Collectif interassociatif sur la santé de Bretagne (CISS B)
Madame Michelle DELABROSSE		Maison de la consommation et de l'environnement (MCE)
Madame Anne-Marie KERVELLA		France Alzheimer
Madame Huguette	LE GALL	Maison associative de la santé (MAS)
Madame Francine	L' HOUR	UDAF 29
Monsieur Jean-Yves	MENER	UNAFAM 35
Madame Evelyne	OMNES	UFC Que choisir de Brest

COLLEGE n°3 : PROFESSIONNELS DE SANTE		
Madame Marie-Hélène	ANTOINE	Union régionale des associations de soins et services à domicile
Madame Fabienne DAUVERGNE		Réseau Breizh IMC
Monsieur Kevin	POTARD	Association des aides soignants du Finistère

COLLEGE n°4 : INSTITUTIONS DE SANTE		
Monsieur Jean-Michel	BOLES	CHU de Brest
Monsieur Jean-Pierre	LEVEQUE	Fédération de l'hospitalisation privée
Madame Nathalie LAUNAY	PERRET	URIOPSS de Bretagne

COLLEGE n°5 : PERSONNES QUALIFIEES	
---	--

Monsieur Yannick BARBANCON	Mutualité française
-------------------------------	---------------------

COLLEGE n°6 : ACTEURS ECONOMIQUES	
--	--

pas de représentants	
----------------------	--

Annexe 2 : Instances consultées

- Agence Régionale de l'Hospitalisation
- Etablissements de santé (enquête)
- Etablissements sociaux et médico-sociaux
- Personnel de la PASS de Rennes
- Personnel de la PASS de Brest
- Associations caritatives (Emmaüs, Secours populaire français)
- URML
- Instituts de formation des professionnels de santé
- Faculté de droit de Rennes
- Direction Régionale des services pénitentiaires
- CRCI Bretagne

Annexe 3 : les questionnaires et résultats

Enquête relative à la formation des professionnels

Thème : Formation des professionnels de santé de Bretagne sur les droits des malades et des usagers du système de santé

Destinataire du questionnaire : service des ressources humaines

Ce questionnaire ne sera pas exploité par la Conférence Régionale de santé de manière nominative. Il a simplement pour objet de dresser un état des lieux sur les pratiques professionnelles et institutionnelles en Bretagne. Merci de bien vouloir contribuer à la réalisation de ce travail.

DATE DE RETOUR DU QUESTIONNAIRE : VENDREDI 9 NOVEMBRE 2007

Champ de l'étude :

- L'enquête concerne **tous les personnels des établissements de santé** (sanitaire et médico-social) en relation avec les usagers (personnel médical, social et administratif) ainsi que les professionnels du secteur libéral
- L'enquête concerne aussi bien **la formation initiale que la formation continue**

Nom de l'établissement :

Etablissement interrogé :

- Etablissement sanitaire Etablissement médico-social
 Centre de formation (faculté, écoles..) Autre. Précisez :

Personne ayant rempli le questionnaire (à contacter en cas de besoin) :

Fonction occupée dans la structure :

Formations initiales médicales et paramédicales

1.1 Nombre d'inscrits :

1.2 Quels sont les thèmes traités dans le cadre des formations initiales en rapport avec les droits des usagers ? (joindre un programme si possible)

.....
.....

Formation continue

2.1. Y a-t-il des formations organisées par l'établissement auquel vous appartenez sur les droits des malades et des usagers du système de santé ou en lien avec ce thème ?

oui non

2.2. Si oui, pouvez-vous préciser le contenu de ces formations ? (Joindre un programme si possible)

.....
.....

2.3. Pouvez-vous préciser le nom des prestataires chargés de délivrer la formation ?

.....

2.4. Pouvez-vous indiquer le nombre de participants à ces formations ?

.....

2.5. Pouvez-vous préciser la répartition des participants par catégorie de métier ? (merci de bien vouloir indiquer un pourcentage si différents métiers sont représentés parmi les participants)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Médecins | <input type="checkbox"/> Infirmiers et autres métiers paramédicaux |
| <input type="checkbox"/> Travailleurs sociaux | <input type="checkbox"/> Personnel de direction |
| <input type="checkbox"/> Personnel chargé de l'accueil des usagers | <input type="checkbox"/> Autre. Précisez : |

2.6. Observations, suggestions

.....
.....
.....
.....
.....
.....

2.7. D'où viennent les participants ?

- Secteur libéral Etablissement sanitaire Etablissement médico-social

2.8. Quels sont les thèmes les plus demandés ?

.....

2.9. Quels sont les thèmes que vous avez en projet de traiter dans le cadre des prochaines sessions de formation ?

.....

Actualisation juridique

2.10. Proposez-vous une mise à jour des connaissances sur le thème des droits de l'utilisateur en fonction de l'actualité juridique ?

- oui non

2.11. Si oui, à quels supports ou modalités avez-vous recours ?

- Envoi d'un courrier Envoi d'une plaquette d'information
 Organisation d'une conférence Organisation d'une session de formation
 Autre :

2.13. Si non, pensez-vous que cela puisse être utile ?

- oui non

Pour quelles raisons ?

.....
.....
.....

RESULTATS STATISTIQUES Enquête n°1 – Formation des professionnels de santé

Type d'établissements

Etablissements de santé : 62/130, soit 48%

Etablissements sociaux et médico-sociaux : 188/1616, soit 11%

Formation continue dans les établissements sanitaires de Bretagne
--

	Secteur sanitaire	Secteur social et médico-social
Oui :	72%	40%
Non	26%	54%
Sans réponse	2%	3%
Réponse nuancée		3%

Profil des personnels

	Secteur sanitaire	Secteur social et médico-social
Personnel médical	47%	21%
Personnel paramédical	95%	77%
Personnel de l'accueil	70%	55%
Personnel de direction	44%	51%
Travailleurs sociaux	20%	43%
Autres	28%	32%

Actualisation juridique

	Secteur sanitaire	Secteur social et médico-social
Oui	45%	35%
Non	26%	39%
Sans réponse	24%	25%
Réponse nuancée	5%	1%

Supports utilisés

	Secteur sanitaire	Secteur social et médico-social
Session de formation	35%	32%
Conférence	21%	14%
Plaquette d'information	14%	10%
Envoi d'un courrier	14%	8%
Autres	57%	57%

Utilité d'une mise à jour

	Secteur sanitaire	Secteur social et médico-social
Oui	81%	66%
Non	19%	10%
Sans réponse		19%
Réponse nuancée		3%
Sans opinion		2%

[Enquête relative à l'information des usagers](#)

Thème : L'information des usagers et des malades sur leurs droits

Ce questionnaire ne sera pas exploité par la Conférence Régionale de santé de manière nominative. Il a simplement pour objet de dresser un état des lieux sur les pratiques professionnelles et institutionnelles en Bretagne. Merci de bien vouloir contribuer à la réalisation de ce travail.

DATE LIMITE DE RETOUR DU QUESTIONNAIRE : MERCREDI 21 NOVEMBRE 2007

Champ de l'enquête :

En raison du vaste champ que recouvre ce thème, la Conférence régionale de santé a fait le choix de limiter strictement l'étude de ce sujet aux mesures législatives les plus récentes :

- L'information des usagers sur **la personne de confiance**
- L'information des usagers sur les **directives anticipées**

Nom de l'établissement :

Personne ayant rempli le questionnaire (à contacter en cas de besoin) :

Fonction occupée dans la structure :

2.1. DELIVRANCE DE L'INFORMATION

2.1.1. Le malade est-il questionné sur la personne de confiance qu'il peut désigner ?

Oui Non Ne sait pas

2.1.2. L'est-il également sur ses directives anticipées ?

Oui Non Ne sait pas

2.1.3. Si oui, par qui ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Personnel ayant en charge l'accueil des usagers | <input type="checkbox"/> Personnel médical |
| <input type="checkbox"/> Personnel paramédical | <input type="checkbox"/> Autre. Précisez :..... |

2.1.4. A quel moment ?

.....

2.2. MOYENS UTILISES POUR DIFFUSER L'INFORMATION

2.2.1. Le livret d'accueil informe-t-il les usagers du droit qui leur est reconnu de pouvoir désigner une personne de confiance ?

- Oui Non Ne sait pas

2.2.2. Le livret d'accueil informe-t-il les usagers du droit qui leur est reconnu de pouvoir prendre des directives anticipées ?

- Oui Non Ne sait pas

2.2.3. Avez-vous recours à d'autres moyens pour informer les usagers de ces droits ?

- Oui Non Ne sait pas

Si oui, lesquels ?.....

2.2.4. Est-il en projet d'améliorer l'information des usagers dans ces domaines ?

- Oui Non Ne sait pas

Si oui, comment ?

.....

.....

2.3. PROCEDURE

2.3.1. Existe-t-il une procédure institutionnelle ou individuelle de service permettant la désignation de la personne de confiance ?

Oui Non Ne sait pas

2.3.2. Est-il en projet d'en créer une ?

Oui Non Ne sait pas

2.4. EFFECTIVITE DES MESURES LEGALES

2.4. 1. Les directives anticipées sont-elles prises en compte au moment de la prise en charge ?

Oui, systématiquement Oui, presque toujours Ne sait pas
 Oui, assez souvent Non, jamais

2.4.2. Si non, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....

2.4.3. Quelles sont les difficultés éventuellement rencontrées ?

.....
.....
.....

Résultats sur l'information des usagers

catégorie d'établissements	nombre d'établissements	questionnement PC	questionnement DA	LA et PC	LA et DA	autres moyens	projet d'amélioration	procédure de désignation	projet de création
Hôpitaux locaux	13	9	3	10	2	8	10	3	8
SSR LS RF	19	15	4	11	2	12	11	10	7
cliniques	13	12	5	13	7	6	7	4	4
CH	17	11	3	16	5	11	15	12	3
établissements psy (pub. et privé)	14	12	4	14	4	14	8	12	1
TOTAL DE OUI	76	59	19	64	20	51	51	41	23
POURCENTAGE	100%	78%	25%	84%	26%	67%	67%	54%	30%

[Enquête relative à l'accès aux soins des populations fragilisées](#)

Thème 3 : Accès à la prévention et aux soins, qualité et organisation du système de santé

En raison du vaste champ que recouvre ce thème, la Conférence régionale de santé a fait le choix de limiter strictement l'étude de ce sujet aux populations fragilisées dont la liste suit :

- **Les bénéficiaires de la CMU**
- **Les détenus**
- **Les personnes âgées**
- **Les personnes handicapées**

Ce questionnaire ne sera pas exploité par la Conférence Régionale de santé de manière nominative. Il a simplement pour objet de dresser un état des lieux sur les pratiques professionnelles et institutionnelles en Bretagne. Merci de bien vouloir contribuer à la réalisation de ce travail.

DATE LIMITE DE RETOUR DU QUESTIONNAIRE : VENDREDI 7 DECEMBRE 2007

Nom de l'établissement :

Personne ayant rempli le questionnaire (à contacter en cas de besoin) :

Fonction occupée dans la structure :

1. Existe-t-il des dispositifs permettant l'accès aux soins de populations « fragilisées » ?

Oui Non

2. Quelles sont les populations concernées par ces dispositifs ?

Bénéficiaires de la CMU Détenus
 Personnes âgées Personnes handicapées

3. Quels dispositifs, quelles actions sont mises en oeuvre pour assurer l'accès aux soins de ces populations ?

.....
.....
.....

4. Avez-vous développé un partenariat avec d'autres organismes pour améliorer la prise en charge des populations fragilisées ?

Oui Non

Si oui, avec quels organismes ?

.....
.....

5. Avez-vous passé des conventions avec ces partenaires ?

Oui Non

6. Avez-vous connaissance de projets en cours visant à favoriser l'accès à la prévention et aux soins des populations susvisées ?

Oui Non

7. Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

8. Quels sont éventuellement les obstacles à lever pour améliorer l'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées en Bretagne ?

.....
.....
.....
.....

9. Quelles améliorations sont à souhaiter pour faciliter l'accès des populations à la prévention et aux soins en Bretagne ?

.....
.....
.....
.....

Résultats sur accès aux soins populations fragilisées

Catégorie D'établissement	partenariat	Conventions
CH	1	0
CH	1	1
CH	1	0
CH	1	1
CH	NR	NR
CH	0	0
CH	1	1
CH	1	0
CH	1	1
CH	1	0
CH	1	1
CH	1	0
Etab. Privé pluri.	0	0
étab. Privé Pluri.	0	0
Etab. Privé pluri.	0	0
Etab. Privé pluri.	0	NR
Etab. Psy	NR	NR
Etab. Psy	0	0
Etab. psy	1	1
Etab. Psy	1	1
Etab. Psy	1	1
Etab. Psy	1	1
HL	1	1
HL	1	1
HL	0	NR
HL	0	0
HL	0	0
HL	1	1
LS	1	0
LS	1	0
LS	1	0
LS	0	0
SSR	1	1
SSR	0	0
SSR	0	NR
SSR	1	1
SSR	1	0
SSR	0	0
SSR	1	1
SSR		
SSR	1	1
SSR	0	0
SSR	1	1
SSR	0	0
Total	26	17

Catégorie D'établissement	Existence dispositif	CMU	Pers. Âgées	détenus	Pers. Handicapées
CH	O	1	1	0	1
CH	O	1	1	0	1
CH	O	1	1	0	1
CH	O	NR	NR	NR	NR
CH	O	1	0	0	1
CH	O	1	1	1	1
CH	O	1	1	0	1
CH	O	1	1	1	1
CH	O	1	1	1	1
CH	O	1	0	0	0
CH	O	1	1	0	1
CH	O	1	1	1	1
Clinique	O	1	1	0	0
Clinique	O	1	1	0	1
Clinique	N	0	0	0	0
Clinique	N	0	0	0	0
HL	O	0	1	0	0
HL	O	1	1	0	1
HL	N	0	0	0	0
HL	O	1	1	0	1
HL	N	0	0	0	0
HL	O	0	1	0	1
LS	O	1	1	0	0
LS	O	0	1	0	0
LS		NR	NR	NR	NR
LS	O	0	1	0	0
Psy	N	0	0	0	0
Psy	O	1	1	0	1
Psy	O	1	1	1	1
Psy	O	1	1	1	1
Psy	O	0	1	0	1
Psy	O	1	1	0	1
SSR	O	1	1	0	1
SSR	O	1	1	0	1
SSR	N	0	0	0	0
SSR	N	0	0	0	0
SSR	O	0	1	0	1
SSR	O	1	1	0	1
SSR	N	0	0	0	0
SSR	O	1	1	0	1
SSR	N	0	0	0	0
SSR	O	0	1	0	0
SSR	O	1	1	0	0
SSR	O	1	1	0	1
TOTAL		26	31	6	25
pourcentage		59%	70%		56,80%

Annexe 4 : documents consultés

Documents consultés

- Outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé – version juillet 2006 – ministère de la santé et des solidarités – direction générale de la santé
- Bilan des rapports d'activité des Commissions des relations avec les usagers réalisé par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne
- Rapports 2006 et 2007 de l'ONIAM
- Rapport de la CRCI Bretagne à la CNAM
- Rapport de la DRASS de Bretagne : les permanences d'accès aux soins de santé – Evaluation des réseaux avril 2004
- Rapport Grès médiation santé – évaluation des permanences d'accès aux soins de santé – commande de la direction des Hôpitaux et de l'organisation des soins octobre 2003
- Fiche de synthèse sur les études relatives aux permanences d'accès aux soins de santé menés par l'IGAS, l'ANAES, Grès Médiation – DHOS/E1/DW/Etudes PASS 02-2004

Annexe 5 : Calendrier des réunions de la formation spécialisée

		REUNIONS DE LA FORMATION SPECIALISEE						
Collège	Représentant des collèges	11.06.07	5.09.07	3.10.07	28.11.07	3.01.08	31.01.08	22.02.08
1 élus et Sécurité sociale	Représentant 1							
	Représentant 2							
2 malades et usagers	Représentant 1							
	Représentant 2							
	Représentant 3							
	Représentant 4							
	Représentant 5							
	Représentant 6							
	Représentant 7							
3 professionne ls de santé	Représentant 1							
	Représentant 2							
	Représentant 3							
4 institutions de santé	Représentant 1							
	Représentant 2							
	Représentant 3							
5 personnes qualifiées	Représentant 1							
6 acteurs économique s	Pas de représentant							

Annexe 6 : Méthodes de travail

La formation spécialisée ainsi que la CRS félicite et remercie vivement la DRASS pour avoir financé ce recueil d'information, Mme Annabelle MERLY qui a mené avec rigueur, professionnalisme et pertinence les démarches pour lesquelles elle a été missionnée. La formation spécialisée rappelle les difficultés persistantes de coordination et de coopération avec les services chargés du secrétariat ce qui a entraîné une réalisation partielle des enquêtes prévues.

Recommandations au plan méthodologique pour les enquêtes futures sur le respect des droits des usagers en Bretagne :

- L'exploitation des données recueillies a révélé que les listes des établissements interrogés n'étaient pas rigoureusement les mêmes selon les administrations (DRASS et ARH). Afin de conférer aux résultats statistiques toute la fiabilité souhaitée, la formation spécialisée espère prochainement une harmonisation de ces données. Il est proposé de travailler davantage en collaboration avec un des conseillers techniques de la DRASS.
- L'expérience a montré cette année que la succession dans le temps des enquêtes réalisées par voie de questionnaires n'avait pas nécessairement eu un effet positif en terme de résultats : non seulement des sollicitations répétées sont de nature à irriter des professionnels soumis à de lourdes contraintes mais elles favorisent également une dispersion des supports entre les services d'un même établissement. Afin d'assurer une plus grande cohérence dans la réalisation d'enquête et de permettre une meilleure collecte des réponses, il importe à l'avenir que la démarche suivie par la Conférence Régionale de santé soit mieux expliquée aux acteurs de santé dont la collaboration est recherchée. Au besoin, les questionnaires pourront être adressés sous une même enveloppe à un destinataire unique auquel sera confié la charge de transmettre aux services compétents lesdits questionnaires.
- Afin de faciliter l'exploitation des résultats, il semble souhaitable de tester la pertinence des questionnaires avant envoi aux acteurs concernés. Il est également suggéré d'étayer les questions par des exemples précis afin de limiter autant que possible les erreurs d'interprétation. S'agissant du recueil de données statistiques, il faudra prendre le soin de toujours signaler la période de référence ou l'année sur laquelle la recherche doit être effectuée.
- Les enquêtes doivent être réalisées sur une durée plus courte afin de laisser plus de temps à la réalisation d'entretiens ainsi qu'à l'exploitation et à la rédaction du rapport.
- Lorsque plusieurs études sont réalisées concomitamment avec des objectifs communs ou en tout cas très proches, il est souhaitable que leur coordination puisse être recherchée en amont de la constitution des groupes de travail. S'il apparaît impérieux de ne pas provoquer de doublons d'enquête, souvent inutiles et mal perçus par les acteurs, il importe toutefois de prévoir des règles méthodologiques (définition des calendriers et des champs géographiques, populationnelles, et institutionnelles) favorisant autant que possible le partage d'informations. Ce n'est qu'à ce prix que chaque institution ou groupe de travail sera en mesure de mener à bien la mission qui lui est impartie.

- La formation spécialisée estime indispensable que le rapport puisse être consulté sur le site Internet de la CRS. Elle recommande que ce site fasse également le lien avec tous les outils que le ministère déploie pour faciliter au niveau local le travail de recensement des données relative à l'application des droits des usagers (ex. : guide méthodologique sur le traitement des plaintes). La formation spécialisée est convaincue qu'un recours plus systématique à ces outils permettrait d'homogénéiser les pratiques, et nécessairement par suite d'avoir une connaissance plus juste de la situation régionale.

Informations recueillies sur les dispositifs de prise en charge sanitaire des populations détenues en vue d'une étude ultérieure :

L'amélioration des conditions de prise en charge sanitaire des populations détenues constitue depuis les années 1980 une préoccupation constante des pouvoirs publics.

Leur action s'est notamment traduite par :

- le rattachement des services de soins en prison au service public hospitalier en 1986⁶² s'agissant des soins psychiatriques et en 1994 s'agissant des soins somatiques⁶³
- l'affiliation des personnes détenues au régime général de la sécurité sociale dès leur incarcération

La prise en charge sanitaire des personnes détenues relève principalement :

- des UCSA - Unités de consultations et de soins ambulatoires – pour la délivrance des soins somatiques.
- des SMPR - services médico-psychologiques régionaux – pour la délivrance des soins psychiatriques

En cas de nécessité, les détenus sont conduits à l'hôpital le plus proche pour des hospitalisations d'urgence ou de courte durée, leur garde étant assurée par les forces de l'ordre.

Un nouveau dispositif de prise en charge hospitalière des populations détenues est actuellement en train de voir le jour en France :

- Un Arrêté en date du 24 août 2000⁶⁴ a prévu la création, dans 8 centres hospitaliers universitaires (CHU)⁶⁵, d'unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) destinées à accueillir les personnes détenues devant subir une hospitalisation programmée supérieure à une durée de 48 heures. avec ce dispositif, les personnes détenues n'auront plus à quitter leur région d'origine pour recevoir les soins nécessités par leur état de santé. L'achèvement de ce programme est prévu pour 2008 avec la mise en place des deux dernières UHSI.

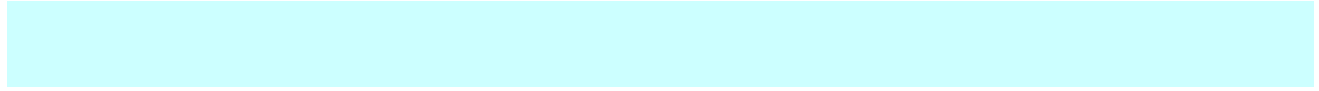
⁶² Décret du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et la sectorisation psychiatrique

⁶³ Loi du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale

⁶⁴ JORF n°201 du 31 août 2000 page 13471

⁶⁵ Les établissements concernés par la mise en place des UHSI sont les CHU de Nancy, Lille, Lyon, Bordeaux, Marseille, Toulouse, Paris et Rennes.

La loi de programmation et d'orientation pour la justice du 9 septembre 2002 a en outre prévu la création d'unités hospitalières spécialement aménagées (UHSA) pour accueillir en établissements de santé l'ensemble des hospitalisations pour troubles mentaux de personnes détenues, qu'elles soient consentantes ou non. L'ouverture des premières UHSA est prévue pour 2009.



GLOSSAIRE

ADAPEI	Association Départementale des parents et amis des personnes handicapées mentales
ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
AS	Assistant(e) social(e)
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CH	Centre Hospitalier
CHRS	Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLAT	Centre de lutte anti-tuberculeux
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNS	Conférence Nationale de Santé
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CRCI	Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des affections nosocomiales
CRS	Conférence Régionale de Santé
CRUQPC	Commissions des Relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CUCS	Contrats Urbains de Cohésion Sociale

DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGAS	Direction Générale de l'Action Sociale
DGS	Direction Générale de la Santé
DMP	Dossier Médical Personnel
DRSP	Direction Régionale des Services Pénitentiaires
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHPAD	Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes
LHSS	Lit halte soins santé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MSA	Mutualité Sociale Agricole
ONIAM	Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux
PASS	Permanences d'accès aux soins de santé
PRAPS	Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
URML	Union Régionale des Médecins Libéraux
URCAM	Union Régionale de l'Assurance Maladie
USLD	Unité de soins de longue durée