

**Rapport spécifique de la Conférence Régionale
de Santé sur le respect des droits des
usagers du système de santé.**



SOMMAIRE

- 1. Contexte et méthodologie.** p. 4
- A. Problématique
 - B. Les modalités d'élaboration du rapport
 - C. Liste des établissements concernés
- 2. L'accès par la personne aux informations concernant sa santé.** p. 12
- A - Le droit d'être informé sur son état de santé** p. 12
 - Point de droit
 - Livrets d'accueil et questionnaires de satisfaction
 - Satisfaction des usagers
 - Plaintes / réclamations traitant des défauts d'information au patient
 - Pistes de réflexion à développer
 - B - Du droit à l'information au droit au consentement.** p. 15
 - Point de droit
 - Livrets d'accueil et questionnaires de satisfaction
 - Satisfaction des usagers
 - Plaintes / réclamations
 - Pistes de réflexion à développer
 - C - L'accès au dossier médical** p.17
 - Point de droit
 - Livrets d'accueil (information et procédure)
 - Bilans d'activité des commissions (nombre de demandes)
 - Pistes de réflexion à développer (délais et refus)
- 3. L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie** p. 20
- A - De nouvelles dispositions pour le patient en fin de vie.** p. 20
 - Point de droit
 - Directives anticipées
 - Livrets d'accueil
 - Charte de la Personne Hospitalisée
 - Pistes de réflexion à développer

B - La personne de confiance	p.22
▪ Point de droit	
▪ Livrets d'accueil	
▪ Fiche de désignation	
▪ Mise en place progressive (exemples)	
C - lutte contre la douleur	p. 23
▪ Point de droit	
▪ Livrets d'accueil et questionnaires de satisfaction (brochures du ministère)	
▪ Satisfaction des usagers	
▪ Les CLUD	
▪ Les équipes référentes et les consultations douleur	
4. <u>L'expression collective et la participation des usagers</u>	p. 25
A - Les représentants des usagers	p. 25
▪ Point de droit	
▪ Livrets d'accueil	
▪ Pistes de réflexion à développer (formation)	
B - La CRUQPC	p. 27
▪ Point de droit (rappel missions)	
▪ Livrets d'accueil (fiche détaillée, moyens de communication)	
▪ Bilans d'activité des Commissions	
▪ Pistes de réflexion à développer (fréquence des réunions)	
▪ Le questionnaire de satisfaction (outil de travail)	
C - Les associations	p. 30
▪ Livrets d'accueil	
▪ kiosque associatif	
▪ Les forums des associations d'usagers	
Conclusion	p.32

Tableaux récapitulatifs

ANNEXES

I. Contexte et méthodologie.

A - Problématique.

La relation entre le patient et le médecin, et plus largement entre les usagers du système de santé et les professionnels de santé, a lentement évolué, notamment depuis la reconnaissance par la Cour de Cassation (arrêt « Teyssier », 28 janvier 1942) de la notion de droit du malade.

L'évolution des esprits sur des sujets tels que la dignité du malade, la fin de vie, l'information du patient, son consentement aux soins, sa représentation auprès des instances de décision, la responsabilité médicale, a progressivement permis d'aller plus loin dans le développement des droits des malades.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a ainsi marqué une étape importante dans la consécration de ce processus de démocratisation du fonctionnement du système de santé et d'amélioration de sa qualité. Embrassant de façon large la question des droits des malades, elle traite aussi bien des droits attachés à la personne dans ses relations avec le système de santé, que des droits des usagers en tant que citoyens.

De plus, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie poursuit ce processus en révélant certains droits spécifiques aux patients en fin de vie et consacrant ainsi le principe de la dignité de la personne.

Une Charte de la Personne Hospitalisé, réactualisée en mars 2006, énumère ces différents principes, afin d'informer les usagers des établissements de santé de leurs droits. Son affichage au sein des locaux des établissements est rendu obligatoire et elle doit être remise à chaque patient lors de son admission.

Il faut enfin noter que le terme d'usager ne concerne pas uniquement la personne malade ; il s'étend à la famille, aux proches ainsi qu'aux utilisateurs potentiels du service.

Cependant, la reconnaissance des droits des personnes dans des textes juridiques est une chose ; garantir l'exercice de ces droits par la mise en place d'instruments divers en est une autre.

C'est pourquoi, la loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 prévoit qu'un **rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé** soit établi par la Conférence Nationale de Santé à partir des rapports des Conférences Régionales de Santé.

Pour le premier rapport annuel, il a été proposé que l'ensemble des régions fassent leurs observations sur un socle commun de thématiques et de privilégier :

⇒ d'une part, deux thématiques relatives aux droits de la personne :

- l'accès par la personne aux informations concernant sa santé
- l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie

⇒ *d'autre part, l'expression collective et la participation des usagers.*

Toutefois, si la Conférence Régionale de Santé le souhaite, d'autres thématiques peuvent être abordées dans le rapport.

⇒ Une **Formation Spécialisée** a donc été désignée, conformément à l'article R. 1411-10 du code de la santé publique, afin de préparer ce rapport. Ce dernier devra dès lors être adopté par la CRS en formation plénière.

Composition de la Formation spécialisée :

Personnes désignées	Fonction
Monsieur Laurent GERBAUD	Pr Faculté de médecine
Monsieur BOMMELEAR	C.M.E. CHU
Monsieur Jean-Claude MONTAGNE	Conseil Economique et Social Régional
Madame Catherine LAMOUSSE	Conseil Economique et Social Régional
Madame Madeleine TARDY	F.N.A.T.H. (Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés)
Madame Marie HECKMANN	Comité Régional E.P.G.V. (Education Physique et Gymnastique Volontaire)
Madame Christiane JOUVHOMME	M.F.P.F. (Mouvement Français pour le Planning Familial)
Monsieur René BOUSQUET	U.R.A.F. (Union Régionale des Associations Familiales)
Madame Nicole CHASSIN	Maire de Sainte-Florine
Madame Nadine CHAMPION	U.N.A.F.A.M. (Union nationale des Amis et Familles des Malades psychiques)
Madame Marie-Josée ARTHAUD	Représentante des familles du long séjour au Centre hospitalier d'Ambert
Madame Anne-Françoise DILLIES	Dr Centre Jean Perrin

B. Les modalités d'élaboration du rapport.

1 - Envoi d'un courrier à l'ensemble des établissements hospitaliers de la région Auvergne le 11 Septembre pour leur demander un certain nombre de documents (traceurs):

- **le livret d'accueil**

- * chaque établissement remet un livret d'accueil au patient ou à ses proches. Véritable « mode d'emploi » de la structure, ce document permet à l'utilisateur de trouver ses repères dans l'organisation de son séjour et de prendre connaissance de ses droits et devoirs (présence obligatoire de la Charte de la personne hospitalisée).

- **un modèle du ou des questionnaire(s) de satisfaction**

- * ce document doit obligatoirement accompagner le livret d'accueil. Il permet à l'établissement de prendre en compte le regard que ses patients portent sur lui et de mettre en œuvre des solutions en réponse.

- **le bilan 2005 de la CRUQPC** (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge) ou à défaut, les comptes rendus des réunions qui se sont tenues en 2005

- * cette commission a pour missions de veiller au respect des droits des usagers, de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge, de faciliter les démarches pour que les personnes puissent exprimer leurs griefs et de veiller à leur information sur les voies de recours et de conciliation dont elles disposent.

- * elle est informée de l'ensemble des plaintes et réclamations des usagers et des suites données.

- **le bilan 2004 de la Commission de Conciliation**

- * cette instance (aujourd'hui remplacée par la CRUQPC) a eu pour mission d'assister les personnes qui s'estimaient victimes d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de les informer sur les voies de conciliation et de recours possibles.

2 - Lettre de rappel le 25/10/06 pour certains établissements

3 - Traitement des documents fournis

3 - Réalisation d'un questionnaire complémentaire par la Formation Spécialisée

4 - Envoi du questionnaire par voie postale à 64 établissements le 20/11/06.

A ce jour, la Formation spécialisée ne dispose pas des résultats de ces questionnaires. Aussi, ce rapport sera amené à être complété ultérieurement. C'est la raison pour laquelle, cette année il ne constituera qu'un « point d'étape », destiné à être finalisé puis intégré dans le rapport de l'année prochaine (en complément des nouvelles thématiques).

C - Liste des établissements auvergnats interrogés.

Ce rapport concerne l'ensemble des établissements de santé auvergnats (publics, privés et PSPH).

⇒ soit un total de **72 établissements**.

♦ Les établissements publics :

ALLIER	CANTAL	HAUTE-LOIRE	PUY-DE-DOME
CH de Nérès-les-Bains	Centre de Chaudes-Aigues	HL de Craonne sur Arzon	C.H.U. de Clermont-Ferrand
HL de St-Pourçain	HL de Condat	HL de Langeac	HL de Billom
HL de Bourbon l'Archambault	HL de Murat	HL d'Yssingeaux	HL de Brassac-les-Mines
CH d'Ainay-le-Château	CH d'Aurillac	CH de Brioude	CM d'Enval
HL du Cœur Bourbonnais à Tronget	CH Mauriac	CH du Puy en Velay	CMT du Mont-Dore
CH de Montluçon	CH de Saint-Flour		CH d'Ambert
CH de Moulins-Yzeure			CH de Thiers
CH de Vichy			CH de Riom
			CH d'Issoire

⇒ 27 établissements de santé auvergnats publics ont répondu sur 28

* soit un **taux de participation de 96,4%**

A noter toutefois que l'hôpital local de Brassac-les-Mines a répondu qu'il ne disposait d'aucun des documents demandés par la Formation spécialisée.

◆ Etablissements privés et PSPH :

ALLIER	CANTAL	HAUTE-LOIRE	PUY-DE-DOME
Saint-Odillon à Moulins	CM de Vic-sur-Cère	Javaloux à Aiguilhe	Les Sapins à Ceyrat
St-François /St-Antoine à Désertines	Haut-Cantal à Riom-ès-Montagne	Saint-Joseph à Rosières	CH de Chanat
La Pergola à Vichy	Tronquières à Aurillac	Le Clos Beauregard à Chadrac	Clinique de La Plaine à Clermont-Fd
SELARL Cénidiat à Vichy	Centre de Maurs	CMS de Chambon-sur-Lignon	Les Chandiot à Clermont-Fd
SCM Saint-François à Montluçon		Les Genêts à Chambon-sur-Lignon	Les Sorbiers à Issoire
		Saint-Dominique à Brioude	Jean Perrin à Clermont-Fd
		CM d' Oussoulx à Couteuges	M.Barbat à Beaumont
		CMS Sainte-Marie au Puy-en-Velay	Clinique de Durtol
		L'Hort des Melleyrines au Monastier	Les Queyriaux à Cournon d'Auvergne
		Bon Secours au Puy-en-Velay	Le Grand Pré à Durtol
			L'Auzon à La Roche Blanche
			Centre de Romagnat
			Sainte-Marie à Clermont-Fd
			Pôle Santé République de Clermont-Fd
			Tza Nou à la Bourboule
			S.A.T.R.A à Clermont-Fd
			Notre Dame à Chamalières
			M.Gantchoula à Pionsat
			SELARL Cimror à Clermont-Fd
			Unité de radiologie de Clermont-Fd
			AURA Auvergne à Clermont-Fd
			La Châtaigneraie à Beaumont
			Association F. Perrotey à Cébazat
			Les Cézeaux à Clermont-Fd

⇒ parmi les 44 établissements de santé privés et PSPH, 29 ont répondu à cette enquête

* soit un taux de participation de 66%

A noter toutefois que parmi ces établissements, plusieurs n'ont pas fait l'objet de relance (maisons d'enfants saisonnières, AURA, HAD...).

◆ Les principaux établissements absents de cette étude à ce jour :

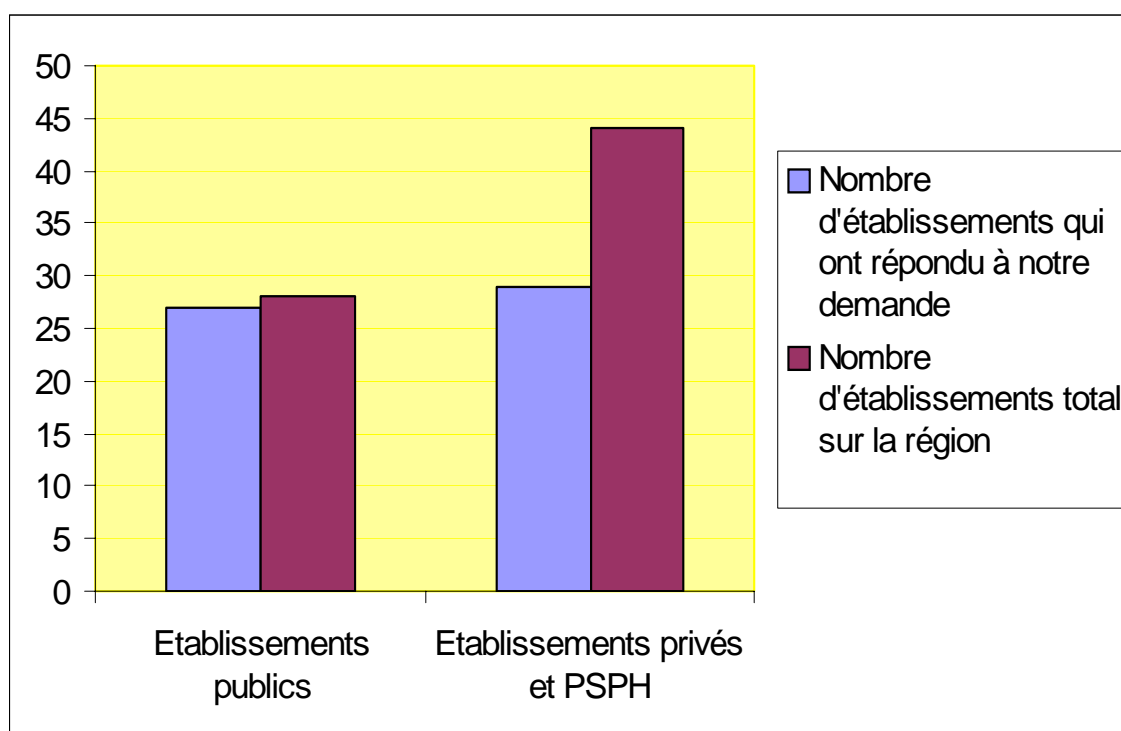
	Etablissement public
1	Le Centre Hospitalier d'Issoire

	Etablissements privés
1	La clinique du <i>Bon Secours</i> au Puy-en-Velay
2	Le Centre de rééducation <i>Notre Dame</i> à Chamalières
3	Le Centre de rééducation <i>M. Gantchoula</i> à Pionsat

A noter que si la Clinique de la Châtaigneraie n'a pas répondu à notre première demande (nous ne disposons ni de son livret d'accueil, ni du modèle de son questionnaire de satisfaction et ni des bilans d'activité des Commissions), elle a tout de même participé à la réalisation de ce rapport en retournant le questionnaire complémentaire dûment rempli.

**La participation des établissements hospitaliers auvergnats
Concernant la Conférence Régionale de Santé au travers
de l'envoi de divers documents**

	Nombre d'établissements qui ont répondu à notre demande	Nombre d'établissements total sur la région
Etablissements publics	27	28
Etablissements privés et PSPH	29	44



♦ Les documents fournis par les établissements :

	Nombre d'établissements qui ont répondu	Livret d'accueil	Modèle(s) de questionnaire de sortie	Bilan d'activité de la Commission de conciliation 2004	Bilan d'activité de la CRUQPC 2005	Autres (plaintes, PV de la création de la CRUQPC...)
Etablissements publics	27	25	25	9	12	4
Etablissements privés et PSPH	29	28	28	20	19	4
Total	56	53	53	29	31	8
Pourcentage	--	94,6 %	94,6 %	51,8 %	55,4 %	14,2%

⇒ la quasi-totalité des établissements de santé auvergnats ont mis à la disposition de la Conférence Régionale de Santé leur livret d'accueil ainsi que leur(s) modèle(s) de questionnaire de satisfaction.

⇒ Un peu plus de la moitié des établissements ont également fait parvenir les bilans d'activité de leur Commission de conciliation pour 2004 et de leur CRUQPC pour 2005.

⇒ certains établissements, à défaut de pouvoir présenter un bilan d'activité, ont fait parvenir à la Formation spécialisée divers documents concernant ces Commissions (plaintes des usagers, doléances, P.V de création de la CRUQPC...).

II - L'accès par la personne aux informations concernant sa santé.

Deux principes :

- le droit d'être informé sur son état de santé
- l'accès au dossier médical

A. Le droit d'être informé sur son état de santé.

Textes de références :

✓ Loi du 4 mars 2002

✓ Article L.111-2 du code de la santé publique

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles »

Livrets d'accueil et questionnaires de satisfaction :

⇒ **le droit à l'information** dont bénéficie tout patient est évoqué dans 17 livrets d'accueil

* soit seulement 31,5 % des établissements évoquent le droit à l'information dans leur livret d'accueil.

⇒ **la satisfaction de leurs usagers** concernant l'information qu'ils ont reçue durant leur séjour, est évaluée par 51 établissements

* soit 94,4 % des questionnaires traitent de ce droit à l'information.

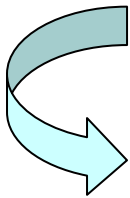
⇒ Evaluation plus fine de ce droit :

* 21 établissements différencient dans leur questionnaire de satisfaction :

- l'information concernant l'état de santé du patient
- l'information relative à son traitement et à ses éventuels conséquences
- l'information portant sur les possibles examens effectués en son sein.

* 18 établissements différencient l'information octroyée par le personnel médical de l'information donnée par le personnel soignant.

* soit 63% des établissements évaluent plus précisément l'application de ce droit à l'information.



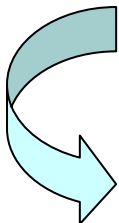
Aussi, un effort doit être réalisé par les établissements concernant l'affirmation de ce droit à l'information au niveau du livret d'accueil. Cependant, il est évident que, au regard des questionnaires de sortie, ce droit est important pour ces établissements. En effet, l'avis des usagers quant à son application est particulièrement bien recherché.

Satisfaction des usagers :

⇒ les résultats de l'exploitation des questionnaires de satisfaction ont été communiqué par 12 établissements.

* 87 % des usagers sont satisfaits ou très satisfaits par l'information qu'ils ont reçue en 2005.

* 4,5 % des usagers ont été mécontents de l'information reçue.



Les usagers des établissements auvergnats se considèrent massivement très bien informés sur leur état de santé.

A noter toutefois que 22 % des patients du Centre Régional Jean Perrin précisent qu'ils auraient désiré davantage d'informations écrites.

Il s'agit là d'une demande qui devrait être étudiée et explorée par l'ensemble des établissements.

Plaintes et réclamations :

⇒ 9 établissements ont communiqué les plaintes et réclamations qu'ils ont du traiter au cours des deux années précédentes.

Si la majorité des réclamations enregistrées relève du domaine médical ou encore des conditions d'hébergement, **certaines traitent d'un manque d'information.**


* 2 réclamations (sur un total de 38) enregistrées au Centre hospitalier d'Aurillac traitent d'un défaut d'information.

* 2 remarques concernant un manque d'information ont été enregistrées lors des réunions des patients de la clinique de Durtol.

* le Centre hospitalier de Moulins-Yzeure a reçu 49 réclamations en 2005. Selon la CRUQPC de l'établissement, un quart d'entre elles auraient pu être évitées avec une meilleure information au cours de la prise en charge ou de l'hospitalisation.

* 72% des plaintes enregistrées au C.H.U. de Clermont-Ferrand revêtent un aspect médical. Les réclamations liées à un déficit d'information sont intégrées dans cette catégorie.

* en 2004, le Centre hospitalier de Montluçon a reçu 4 réclamations relatives à un manque de communication **entre la famille et le personnel médical**.



*Il est vrai que la notion d'usager ne se limite pas à la personne malade. Elle comprend également **la famille et les proches du patient**. Aussi, les membres de la Formation spécialisée souhaiteraient que l'avis de ces derniers soit plus souvent pris en compte.*

C'est la raison pour laquelle, le centre hospitalier d'Aurillac a été cité en exemple du fait de l'intérêt qu'il porte aux proches du patient, au travers notamment d'un questionnaire particulier qui leur est destiné.


De nouvelles pistes de réflexion à développer :

En ce qui concerne ce droit à l'information, les membres de la Formation Spécialisée ont souhaité s'intéresser à certaines situations particulières dans lesquelles l'application de ce droit se révèle plus délicate.

⇒ s'agissant des **personnes sourdes et malentendantes**, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) a développé plusieurs actions en leur faveur afin d'améliorer leur prise en charge dans les établissements de santé. L'une des initiatives s'est traduite par la création de pôles d'accueil et de prise en charge en langue des signes françaises (LSF) dans certaines régions de France (voir carte en annexe). Aussi, après avoir constaté l'absence de ces structures dans le centre du pays, la Formation a souhaité connaître quels moyens les personnels des établissements auvergnats avaient à leur disposition pour informer et dialoguer avec ces personnes.

⇒ Le raisonnement a été identique en ce qui **concerne les personnes qui ne maîtrisent pas la langue française**. Aussi, les membres de la Formation ont souhaité connaître dans quelles autres langues les habituels documents d'informations étaient diffusés et si les établissements disposaient en leur sein d'interprètes.

⇒ Enfin, concernant les personnes atteintes de **déficience intellectuelle et les personnes placées sous tutelle ou curatelle**, la Formation a souhaité savoir si ces structures hospitalières interpellées avaient mis en place des procédures d'information spécifiques.



Aussi, toutes ces interrogations ont fait l'objet d'une première partie dans le questionnaire complémentaire envoyé aux différents établissements de la région et dont les résultats ne nous sont pas encore parvenus (voir le document en annexe).

B. Du droit à l'information au droit au consentement.

La Formation spécialisée a également souhaité travailler sur le droit au consentement, intimement lié au droit à l'information.

Textes de références :

« Toute personne prend avec le personnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »

« Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne » (art. L 1111-4 du Code de la santé publique).

Livrets d'accueil et questionnaires de satisfaction :

⇒ le **droit au consentement** est mentionné dans 13 livrets d'accueil sur 54.

* soit seulement 24 % des livrets d'accueil évoquent le droit au consentement.

⇒ la **question du respect au consentement** ou de la participation du patient aux choix thérapeutiques n'apparaît que dans 13 questionnaires de satisfaction.

* soit seulement 24% des questionnaires traitent du droit au consentement.



Bien évidemment, la Formation spécialisée ne considère pas qu'il s'agit là d'éléments qui permettent d'affirmer que le droit au consentement est un droit mal respecté par les établissements auvergnats. Cependant, une information plus complète et mieux diffusée auprès des usagers, serait souhaitée.

Satisfaction des usagers :

⇒ les résultats de l'exploitation des questionnaires de satisfaction ont été communiqué par 12 établissements

⇒ Parmi eux, un seul traitait du respect au consentement ou tout du moins, de la participation du patient aux choix thérapeutiques le concernant :

* 64% des patients du Centre régional Jean Perrin à Clermont-Ferrand, estiment avoir pu participer à la décision thérapeutique.

Plaintes et réclamations :

⇒ 9 établissements ont communiqué leur registre des plaintes pour 2004 et 2005

* à noter qu'une réclamation a été enregistrée en 2004 au Centre hospitalier d'Aurillac, pour non respect du consentement.

De nouvelles pistes de réflexion à développer :

⇒ la Formation spécialisée a souhaité avoir davantage de renseignements sur la procédure générale que les établissements de la région appliquent pour recueillir le consentement des usagers (trace écrite...).

⇒ la Formation spécialisée a également souhaité savoir comment les établissements faisaient respecter ce droit dans certaines situations particulières :

* notamment pour les **personnes sous curatelle ou sous tutelle**, la Formation s'est interrogée sur l'existence d'une procédure spécifique de consultation du tuteur légal ;

* la Formation a également souhaité connaître, s'il existait une procédure particulière pour convaincre le malade d'accepter certains soins qui paraissent essentiel au corps médical, après que ce dernier ait affirmé **son refus d'être soigné**. Il s'agit là d'apprécier comment les médecins de l'établissement concilient leur devoir de soigner avec le respect du droit au consentement du patient ;

* enfin, la Formation a souhaité savoir s'il existait une procédure à suivre **en cas d'entrave aux soins d'un patient par un proche** et cela, pour des raisons idéologiques, religieuses ou culturelles.



Aussi, ces réflexions ont fait l'objet d'une seconde partie dans le questionnaire complémentaire adressé à l'ensemble des établissements de la région (voir le document en annexe).

C. L'accès au dossier médical.

Textes de références :

- ✓ Loi du 4 mars 2002
- ✓ Décret du 29 avril 2002
- ✓ Article L 1111-7 du code de la santé publique

« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé »

Livrets d'accueil :

⇒ la possibilité pour l'utilisateur d'avoir accès à son dossier médical est évoquée dans 49 livrets d'accueil.

* soit 91% des livrets informent l'utilisateur de son droit d'accéder à son dossier.

⇒ l'information concernant la procédure à suivre afin que l'utilisateur puisse consulter son dossier médical apparaît dans 34 livrets.

* soit 62,9 % des établissements informent l'utilisateur sur les modalités d'accès à cette requête.



Pour la Formation spécialisée, un effort doit être apporté au niveau de l'information concernant la procédure à suivre. Les établissements doivent en conséquence veiller à ce que l'utilisateur puisse prendre connaissance de la démarche qu'il doit entreprendre pour pouvoir accéder à son dossier. Cependant, en règle générale, l'information concernant ce droit est plutôt bien diffusée.

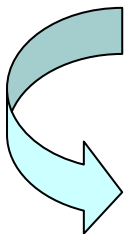
Bilan d'activité des Commissions de conciliation et des CRUQPC :

⇒ 14 établissements ont intégrés dans leur bilan le nombre de demandes de consultation de dossier qui leur ont été adressées.

* pour 6 de ces établissements, nous disposons du nombre de ces demandes sur plusieurs années, à savoir :

	2002	2003	2004	2005
Maison de repos et de convalescence de Chadrac			0	1
La Clinique des Sorbiers			1	4
Le Centre hospitalier de Saint-Flour		32	43	40
Le Centre hospitalier d'Aurillac		121	228	210
Le C.H.U. de Clermont-Ferrand			258	318
Centre hospitalier de Moulins - Yzeure	28	120	184	209

Constat : forte augmentation du nombre de demandes de consultation en 2002 et 2003 (ce qui laisse supposer que la loi du 4 mars 2002 est à l'origine de cette évolution).



On peut penser que cette augmentation est en partie significative d'une bonne diffusion de l'information de l'existence de ce droit.

Dans la majorité des cas, ces demandes sont formulées en prévision d'une démarche contentieuse ou bien, dans l'optique d'obtenir des renseignements complémentaires (notamment en cas de consultation vers un autre médecin). Les demandes des ayants droit sont également nombreuses (pour l'obtention d'informations concernant le décès du parent).

Délais :

A noter que, selon les textes, l'établissement doit répondre à ce type de demande sous huit jours (le délai est porté à deux mois pour les informations remontant à plus de cinq ans).

⇒ hormis trois exceptions, aucune référence concernant le délai moyen d'obtention de l'information n'est mentionnée :

* la maison de repos de Chadrac précise que l'unique demande qui lui a été adressée a été satisfaite dans les 3 jours.

* le Centre hospitalier d'Aurillac précise que le délai moyen d'obtention d'un dossier par son demandeur est de 4 jours.

* le Centre hospitalier de Moulins-Yzeure notifie dans le bilan d'activité de la CRUQPC que 4 dossiers ont été communiqués hors délai en 2003, 2 en 2004 et 6 en 2005.



Aussi, la Formation a souhaité au travers de son questionnaire complémentaire connaître pour l'ensemble des établissements, le délai moyen d'obtention des documents par l'utilisateur (voir le document en annexe).

Plaintes et réclamations :

⇒ 9 établissements ont communiqué leur registre des plaintes pour 2004 et 2005

* le C.H.U. de Clermont-Ferrand a signalé 2 réclamations relevant d'une non communication ou d'une mauvaise communication du dossier médical en 2004.

* le Centre hospitalier d'Aurillac a enregistré une réclamation liée à un problème dans l'accès au dossier médical en 2004.

Refus :

⇒ selon le bilan d'activité de la Commission de conciliation du Centre hospitalier de Moulins-Yzeure, en 2004 :

* 15 demandes de consultation de dossiers n'ont pas été satisfaites en raison d'un manque de justificatifs.

* 9 demandes d'accès à un dossier médical ont été refusées dans la mesure où les demandeurs ne pouvaient légalement y avoir accès (avocats, assureurs, employeurs, amis, parents d'un patient vivant...).

⇒ des réponses négatives ont également été données à des demandes de consultation de dossiers au C.M.P. Sainte-Marie à Clermont-Ferrand (non respect des critères d'acceptation).



Aussi, dans son questionnaire complémentaire, la Formation s'est intéressée à ces possibilités de refus (en différenciant les refus adressés aux patients des refus adressés aux ayants droit). Elle a donc souhaité savoir si cette situation s'était déjà produite dans chacun des établissements, et quels motifs avaient alors motivé ces décisions.

III - L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie.

A. De nouvelles dispositions pour le patient en fin de vie.

Textes de références :

✓ Loi du 22 avril 2005 (article 7)

✓ Décret n°2006-119 du 6 février 2006

✓ Article L 1111-11 du code de la santé publique

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement ; elles sont révocables à tout moment. ».

Les directives anticipées :

La plupart des établissements ne procurent aucun renseignement à l'usager concernant la possibilité qui lui est offerte d'énoncer des directives anticipées.

Livrets d'accueil :

Cette nouvelle disposition n'est jamais citée dans les livrets d'accueil.

⇒ A noter toutefois **une exception**, à savoir la clinique de l'Auzon :

* l'établissement a en effet joint à son livret, une notice d'information dans laquelle sont présentées les nouvelles dispositions prises en compte par la Charte de la personne hospitalisée de 2006.

Et parmi ces nouvelles dispositions sont évoqués :

- le droit pour une personne de refuser un traitement ou d'en demander l'interruption
- le droit de rédiger des directives anticipées pour faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie

De ce fait, la **Charte de la personne hospitalisée** est le seul document qui puisse renseigner l'usager sur ces dispositions concernant les directives anticipées.

La Charte de la Personne Hospitalisée :

► dans son 4^{ème} principe, elle expose que « *toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées* ».

Ce document doit obligatoirement être joint au livret d'accueil de chacun des établissements.

Cependant, tous les établissements n'ont pas encore intégré à leur livret la Charte de la Personne Hospitalisée de mars 2006.

⇒ 61 % des livrets d'accueil intègrent la Charte du Patient Hospitalisé du 6 mai 1995.

Bien évidemment, cette dernière ne comprend pas les nouvelles dispositions de la loi du 22 avril 2005. De ce fait, la situation de fin de vie des patients n'est que brièvement évoquée :

► « *Les établissements de santé (...) mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie* ».

⇒ a priori, dans de nombreux cas, l'usager ne dispose d'aucun document l'informant de son droit d'exprimer des directives anticipées.



Il s'agit là d'un sujet délicat qui semble particulièrement difficile à appréhender.

Aussi, dans son questionnaire complémentaire (voir le document en annexe), la Formation spécialisée a souhaité savoir si les usagers étaient informés de ces nouvelles dispositions (hors livret d'accueil et Charte).

⇒ au regard des premiers retours des questionnaires, les établissements de santé auvergnats ne semblent pas diffuser à leur patients des informations relatives à leur fin de vie. Toutefois, à ce jour nous ne pouvons nous prononcer pour l'ensemble des établissements enquêtés.



A noter toutefois que tous les établissements de santé ne sont véritablement pas tous concernés par ce type de dispositions. En effet, certains établissements spécialisés traitent des patients dont l'état de santé n'engage pas le pronostic vital. Aussi, le taux de réponses sera à moduler en fonction du type d'établissement.

De nouvelles pistes de réflexion à développer :

⇒ selon l'article L1110-5 du Code de la santé publique, un médecin peut administrer à une personne mourante un traitement contre la douleur qui peut avoir pour effets secondaires d'abréger sa vie.

Aussi, au travers de son questionnaire complémentaire, la Formation spécialisée souhaiterait savoir si les établissements de la région Auvergne ont déjà eu recours à cette disposition.

En cas de réponse positive, la Formation s'est alors interrogée sur l'existence ou non d'une procédure particulière (consentement du malade et/ou de sa famille, soutien psychologique, trace écrite...). De plus, elle souhaiterait également savoir si l'avis de la famille est recueilli en pareille situation (voir le document en annexe).

B. La personne de confiance.

Textes de référence :

✓ La loi du 4 mars 2002

✓ Article L 111-6 du Code de la santé publique

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

Le livret d'accueil:

⇒ la disposition concernant **la personne de confiance** est évoquée dans 29 livrets d'accueil.

* soit 53,7% des livrets d'accueil mentionnent la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance.

La fiche de désignation :

⇒ à la lecture des documents fournis, seuls 3 établissements ont inséré dans leur livret d'accueil une fiche de désignation de la personne de confiance.

⇒ cependant, au regard des premiers retours des questionnaires, plusieurs établissements affirment distribuer de manière systématique une fiche de désignation à chaque patient lors de son admission. Ce constat reste toutefois à confirmer et à chiffrer.

On peut noter néanmoins qu'il s'agit d'une disposition qui se met progressivement en place dans la région, à l'image du C.H.U. de Clermont-Ferrand et du Centre régional Jean Perrin.

⇒ ces deux grandes structures ont en effet travaillé en cette fin d'année 2006 sur l'élaboration d'une procédure générale ainsi que sur la rédaction d'un document à remettre à la personne hospitalisée (document explicatif qui sera joint à la fiche de désignation lors de l'admission du patient).

⇒ les fiches de désignation de la personne de confiance étudiées, rappellent toutes un certains nombres de dispositions, à savoir :

- * la désignation d'une personne de confiance n'est pas une obligation
- * la décision doit être prise après réflexion et sans précipitation
- * la désignation doit être faite par écrit
- * cette désignation peut être révoquée à tout moment
- * cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation

C. La lutte contre la douleur.

Texte de référence :

✓ Article L 1110-5 du Code de la santé publique
« Toute personne a droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »

Livrets d'accueil et questionnaires de satisfaction:

⇒ l'information concernant la prise en charge de la douleur du patient par l'établissement est mentionné dans 37 livrets.

* soit 68,5 % des livrets d'accueil évoquent la question du traitement de la douleur.

Ainsi, les équipes soignantes de ces établissements s'engagent à prendre en charge la douleur de leurs patients et à leur donner toutes les informations utiles.

⇒ parmi ces établissements, 16 d'entre eux ont joint à leur livret une brochure du secrétariat à la santé et à l'action sociale intitulée « La douleur n'est pas une fatalité ».

⇒ l'avis des patients concernant la prise en charge de la douleur est recherché par 41 établissements (au moyen des questionnaires de satisfaction).

* soit, 75,9 % des établissements évaluent la satisfaction des usagers quant à la prise en charge de leur douleur.

Satisfaction des usagers :

⇒ Sur les 12 établissements qui ont communiqué les résultats de l'exploitation de leur questionnaire de satisfaction, 8 d'entre eux évaluaient la prise en charge de la douleur. Pour ceux-ci :

* 81 % des patients sont satisfaits de la façon dont leur douleur a été prise en charge.

* 3,3 % des patients ne sont pas satisfaits de la prise en charge de leur douleur physique.

* 15,7% ne se prononcent pas (il faut dire que tous les patients ne sont pas concernés par cette question).



L'amélioration de la prise en charge de la douleur est un objectif que les établissements de la région Auvergne semblent poursuivre.

La sensibilisation des usagers à ce problème est recherchée au travers notamment des livrets d'accueil et de leurs documents annexes, ainsi qu'au moyen des questionnaires de satisfaction.

Les Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) :

⇒ Selon une récente enquête réalisée par l'Inspection Régionale de la Santé (sous la direction du Dr Lonchambon) auprès de 28 établissements auvergnats (les hôpitaux locaux non inclus) :

(voir l'enquête jointe en annexe)

* 19 établissements déclarent disposer en leur sein d'un **CLUD**.

* 4 établissements prévoient sa création en 2007.

* 2 autres déclarent travailler en collaboration avec le CLUD d'un établissement voisin.

⇒ la composition de ces CLUD est très hétérogène, puisqu'en dehors des médecins présents dans chacun de ces comités, sont comptabilisés :

- * des infirmiers (es) de tout grade (cités 13 fois)
- * des administratifs de l'établissement (cités 7 fois)
- * des psychologues (cités 4 fois)
- * des personnes chargées de la qualité, présidents de CME (cités 3 fois)
- * des équipes mobiles de soins palliatifs, les usagers (cités 2 fois)
- * des sages-femmes, des kinésithérapeutes, des aides-soignantes (cités 1 fois)

⇒ 12 établissements déclarent disposer d'une « **équipe référentes douleur** » ayant suivi une formation spécifique en la matière, et à laquelle l'ensemble de la communauté soignante peut s'adresser en cas de besoin.

A noter que ces équipes sont principalement présentes dans des établissements publics dans la mesure où, sur ces 12 équipes, une seule relève d'un établissement privé.

⇒ 11 établissements déclarent avoir mis en place une « **consultation douleur** ». Toutefois, en terme d'activité, le nombre de consultations est très faible. De plus, le délai pour obtenir un rendez-vous s'étalent entre 1 à 5 mois (2 établissements signalent toutefois qu'en cas d'urgence, le délai ne dépasse pas 7 jours).



On peut constater une évolution sensible dans la prise en charge de la douleur en Auvergne avec une implantation satisfaisante de CLUD et la constitution progressive d'équipes dites « référentes douleur ».

Un effort important a été réalisé mais doit être poursuivi en ce qui concerne la formation du personnel, en particulier dans le secteur privé.

IV- L'expression collective et la participation des usagers.

A. Les représentants des usagers.

Textes de référence :

- ✓ Ordonnance du 24 avril 1996
- ✓ Loi du 4 mars 2002
- ✓ Décret du 7 juillet 2005

Livrets d'accueil :


⇒ **les noms des représentants des usagers** présents au sein des établissements sont cités dans 15 livrets d'accueil.

* soit **27,7 % des établissements** intègrent dans leur livret d'accueil la liste nominative de leurs représentants des usagers.

⇒ la présentation des représentants des usagers de ces 15 établissements est intégrée à :

* la présentation du Conseil d'Administration pour 3 d'entre eux.

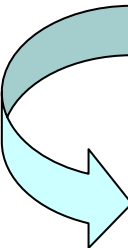
* la présentation de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) pour 12.



Beaucoup d'établissements auvergnats n'évoquent pas dans leur livret la présence en leur sein de représentants des usagers. Si cette absence ne constitue pas en soi un critère de dysfonctionnement ou de non respect de la « démocratie sanitaire », une information plus précise quant à leur présence au sein des établissements est souhaitée. Aussi, la Formation spécialisée au travers de son questionnaire complémentaire, a interrogé les établissements sur les éventuels moyens qu'ils mettaient en œuvre afin que ces représentants soient connus de tous (voir le document en annexe).

De nouvelles pistes de réflexion à développer :

⇒ la Formation spécialisée a souhaité savoir si les représentants des usagers bénéficiaient au moment de la prise de leur fonction d'une formation.



En effet, pour pouvoir influencer sur les décisions et comprendre les enjeux qu'elles sous-tendent, il apparaît primordial que les représentants des usagers soient formés (sur les droits des usagers, sur l'organisation et la gestion interne de l'établissement, sur certaines procédures juridiques...). En effet, lors des différentes réunions auxquelles ils participent, ces représentants se retrouvent face à des professionnels. Aussi, pour qu'ils puissent légitimement se faire entendre, une formation est nécessaire.

C'est donc la raison pour laquelle, une question concernant une possible formation assurée au sein des établissements a été intégrée au questionnaire complémentaire (voir le document en annexe).

⇒ néanmoins, certains établissements organisent en leur sein des réunions de formation pour leurs représentants (le C.H.U. de Clermont-Ferrand, le Centre hospitalier de Mauriac...). Les résultats des enquêtes permettront alors de réaliser de véritables statistiques et de poursuivre cet axe de réflexion.

B. La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC).

Textes de référence :

- ✓ Loi du 4 mars 2002
- ✓ Décret du 2 mars 2005
- ✓ Article L 1112-3 du Code de la santé publique
- « La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge est instituée dans chaque établissement de santé public ou privé »

Livrets d'accueil :

⇒ l'existence de la CRUQPC au sein de l'établissement est précisée dans 47 livrets d'accueil.

* soit 87% des livrets d'accueil évoquent la présence d'une CRUQPC.

⇒ le nom de chacun des membres qui siègent au sein de cette CRUQPC sont mentionnés dans 17 livrets d'accueil.

* soit 31,5% des établissements présentent les différents membres de leur CRUQPC.

⇒ une fiche détaillée concernant la CRUQPC est jointe au livret d'accueil de 9 établissements (cette fiche explique ainsi à l'utilisateur le rôle, les attributions et les modalités de fonctionnement de cette instance et présentent les différents membres qui la composent).

* soit 16,6 % des établissements informent de manière précise l'utilisateur sur le rôle et le fonctionnement de la CRUQPC.

En annexe du livret, cette fiche peut de ce fait, être aisément modifiée et réactualisée (à chaque changement de mandat par exemple).

⇒ 18 établissements mettent à la disposition de leurs usagers des outils qui leur permettent de communiquer directement avec les membres de la CRUQPC.

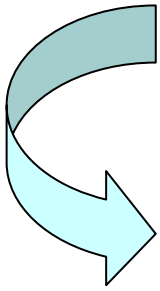
* soit 33,3 % des établissements permettent à leurs usagers de prendre directement contact avec les membres de la CRUQPC.

* pour 7 d'entre eux, un numéro de téléphone est précisé

* pour 10, une permanence est organisée

* pour un enfin, une boîte aux lettres est à la disposition des usagers

A noter que les anciennes Commissions de Conciliation devaient obligatoirement tenir des permanences. Néanmoins, ces permanences n'étaient que très peu fréquentées des usagers. Aussi, avec l'instauration des CRUQPC, cette obligation a été supprimée.



La grande majorité des établissements auvergnats informent leurs usagers quant à la présence d'une CRUQPC dans leurs locaux. Cependant, très peu parmi eux fournissent des renseignements précis sur son rôle et les missions qui lui incombent. La présence d'une fiche détaillée en annexe du livret est de ce fait une bonne initiative qu'il faudrait étendre à l'ensemble des établissements.

De plus, à la lecture de ces livrets d'accueil, la présence d'outils de communication mis à la disposition des usagers semble être insuffisante. Aussi, la Formation a souhaité savoir si les usagers de chaque établissements disposaient ou non de moyens afin de communiquer directement avec les membres de la CRUQPC et plus particulièrement avec leurs représentants (voir le questionnaire en annexe).

Bilan d'activité des CRUQPC et Commission de conciliation :

⇒ 18 établissements ne peuvent fournir de bilan concernant l'activité de leur CRUQPC.

* soit 33,3 % des établissements n'ont aucun bilan d'activité à présenter.

⇒ **plusieurs explications** sont avancées par les établissements pour clarifier ce manque :

* la mise en place récente de cette commission explique l'absence de réunions à ce jour pour 8 établissements.

* pour 5 d'entre eux, la commission ne s'est jamais réunie dans la mesure où aucune plainte n'a été enregistrée durant ces deux années.

* enfin 4 établissements n'avancent aucune raison à ce manque.

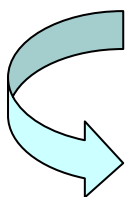
⇒ à noter enfin l'absence de réunions de la CRUQPC pour la Clinique de Durtol qui organise toutefois de façon hebdomadaire, des « réunion de patients » dans lesquelles elle donne directement la parole à ses usagers. Chacune de ces réunions fait alors l'objet d'un compte rendu (tous nous ont été communiqué).



A ce jour, la grande majorité des établissements ont mis en place une CRUQPC. Aussi, la Formation spécialisée a souhaité connaître la fréquence des réunions de cette instance pour chacun d'eux.

⇒ à noter la mise en place par la clinique des Queyriaux, de « réunions institutionnelles » la veille des réunions de la CRUQ. Ces réunions permettent ainsi aux représentants des usagers de s'entretenir directement avec les patients hospitalisés.

Les questionnaires de satisfaction :



Les questionnaires de satisfaction représentent un outil de travail essentiel pour les membres de la CRUQPC (et plus particulièrement, pour les représentants des usagers), en charge de l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades ainsi que de leurs proches.

Aussi, pour travailler, les membres de la cette commission doivent disposer des résultats de ces enquêtes.

« C'est par une étude suivie et régulière de l'ensemble des questionnaires que nous pourrons veiller au respect des droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge ».

Les représentantes des usagers du Centre hospitalier de Nérès les Bains

⇒ cependant, même si le plus souvent ils sont en hausse, les taux de retour de ces questionnaires sont relativement faibles dans de nombreux établissements.

⇒ 12 établissements ont communiqué le **taux de retour de leur questionnaire de satisfaction** :

- * le taux de retour moyen est de **25,6 %**
- * avec un taux de retour particulièrement faible pour le Centre hospitalier de Puy en Velay : 2,39%
- * et un taux record pour la clinique de l'Auzon : 57%

Aussi, différentes propositions ont été évoquées par les membres des différentes CRUQPC lors des réunions trimestrielles, afin de rendre ces questionnaires plus attractifs et inciter de la sorte, les usagers à les compléter :

- Il faut dans un premier temps bien **informer l'utilisateur** de l'importance de ce document, sur son utilisation et son exploitation par les différentes instances de l'établissement afin que ce dernier se sente davantage concerné.
- Les questions sont en majorité des questions « fermées », c'est-à-dire que l'utilisateur doit cocher la réponse qui correspond au mieux à sa situation. Si celles-ci semblent inévitables dans de nombreux cas, **des questions « ouvertes »** devraient toutefois figurer afin d'obtenir des réponses plus personnalisées. Il ne faut en effet pas oublier que le questionnaire est avant tout un moyen pour **permettre l'expression de l'utilisateur**.
- Réaliser des questionnaires différents selon les services (les demandes et attentes des usagers étant parfois spécifiques à un service en particulier). De plus, le malade se sentira davantage concerné par le questionnaire dans la mesure où il est précisément visé (cela présente également un avantage pour pouvoir éventuellement déceler les problèmes liés à un service en particulier).

- L'utilisateur qui remplit le questionnaire doit pouvoir rester **anonyme**. Il ne faut en conséquence pas demander le nom de la personne, ni son numéro de chambre (façon détournée de savoir qui a répondu).
- De la même façon, l'utilisateur doit pouvoir rendre son questionnaire de façon anonyme. De ce fait, il ne doit pas passer par un membre du service dans lequel il a été pris en charge, ni même le remettre en main propre au secrétariat de l'établissement. **Une boîte aux lettres** devraient être installée à cet effet afin que l'utilisateur ne rencontre aucune gêne particulière.

C. Les associations.

Livrets d'accueil :

⇒ **les associations présentes** dans chacun des établissements sont évoquées dans 18 livrets d'accueil.

* soit seulement 33,3 % des livrets d'accueil présentent les associations qui œuvrent dans leur établissement.

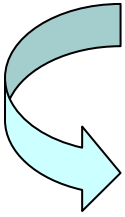
⇒ on recense pour l'ensemble des établissements auvergnats la présence de **2 kiosques associatifs** :

* l'un au Centre hospitalier de Montluçon

* l'autre au C.H.U. de Clermont-Ferrand. Ce dernier rassemble 72 associations sous le nom « d'espace aide et information - soutien aux malades et à leur famille ». Il faut savoir que ces associations d'utilisateurs sont dotées d'un Comité de concertation dans l'optique d'adopter une position commune (notamment pour être reconnues et identifiées de tous dans l'établissement).

« C'est une grande chance pour les malades auvergnats et leur famille que de pouvoir disposer d'un aussi riche réseau associatif : (...) associations intervenant pour une grande cause (dons d'organes) ou une maladie particulière (maladie orpheline, pathologies dont il faut promouvoir la recherche...), bénévoles œuvrant directement auprès des hospitalisés ou des associations à vocation générale de défense du consommateur. (...) Mais cette multiplicité est un risque d'inefficacité et de dilution de l'action si les acteurs ne se coordonnent pas ».

M. Jean-Pierre BASTARD, Président du Comité de concertation.



Les associations qui interviennent en milieu hospitalier ont un rôle très important en assurant notamment un relais auprès des patients et de leurs familles ; elles soutiennent et informent de façon complémentaire à l'approche des professionnels de santé.

Aussi leur identification doit être assurée et préservée par tous les établissements. Un important soutien doit leur être apporté afin qu'elles puissent poursuivre leur mission auprès des usagers.

Forum des associations d'usagers :

Tous les deux ans, à l'initiative de l'**Observatoire du service Rendu aux Usagers** (instance créée en 2001 par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Auvergne), les associations qui interviennent dans le domaine de la Santé, sont invitées à se rassembler. Lors de ces « forums d'associations des usagers », ces structures ont la possibilité de présenter leurs actions et leurs missions au sein des établissements hospitaliers.

Différentes thématiques sont alors mises à l'ordre du jour :

⇒ en Octobre 2005, 4 ateliers ont permis d'échanger en présence de spécialistes :

- * la place de l'éthique en fin de vie
- * le représentant d'usagers, interface entre usagers et professionnels de santé
- * le dossier médical personnel, outil au service de l'utilisateur
- * les droits des patients hospitalisés en psychiatrie.

A noter que le prochain forum se tiendra courant 2007.

⇒ l'un des objectifs de l'Observatoire du Service Rendu aux Usagers pour l'année 2007, est d'organiser deux demi-journées de formation, d'échange et d'informations :

- l'une pour les représentants des usagers
- l'autre pour les médecins conciliateurs

Conclusion :

Au 22 décembre 2006, date de l'envoi de ce rapport à l'ensemble des membres de la Conférence Régionale de Santé, 29 établissements ont retournés le questionnaire complémentaire qui leur avait été adressé en novembre.

Aussi, si ces retours sont en nombre insuffisant pour réaliser des statistiques globales chiffrées, ils ont néanmoins permis à la Formation spécialisée de répondre à certaines questions initialement posées.

Analyse des 29 questionnaires :

⇒ L'accès à l'information des personnes sourdes et malentendantes :

- Seulement 2 établissements disposent d'un ou deux agents formés à la langue des signes.
- Pour 4 établissements, la communication avec les personnes sourdes et malentendantes se réalise par écrit (présence d'ardoises).
- 2 établissements déclarent la présence d'un salarié sourd au sein de leur établissement, ce qui représente un éventuel soutien pour communiquer avec les personnes sourdes ou malentendantes.
- L'établissement de Moulins-Yzeure évoque la présence de livrets spécifiques destinés aux enfants malentendants en pédiatrie.

⇒ L'accès à l'information des personnes étrangères qui ne maîtrisent pas la langue française :

- une liste interne des personnels qui parlent une langue étrangère est disponible dans 19 établissements .
- 5 établissements mettent à la disposition des usagers les coordonnées de services d'interprètes.
- la charte de la Personne Hospitalisée est disponible en plusieurs langues dans 12 établissements .
- Les langues étrangères les plus représentées sont l'Anglais (cité 12 fois), l'Espagnol (cité 10 fois), l'Allemand et le Portugais (cités 9 fois), l'Italien et l'Arabe (cités 7 fois) et le Chinois (cité 5 fois).

⇒ L'information sur les directives anticipées :

- 7 établissements déclarent informer leurs usagers sur la possibilité qu'ils ont d'énoncer des directives anticipées (sans donner davantage de renseignements).

⇒ La désignation de la personne de confiance :

- 4 établissements n'ont pas encore mis en place de procédure relative à la désignation de la personne de confiance (on constate néanmoins une mise en place progressive de cette procédure ; il faut donc poursuivre cet effort).

⇒ Concernant les représentants des usagers :

- 19 établissements n'organisent aucune formation pour leurs représentants des usagers.
- les représentants des usagers de 16 établissements participent à l'élaboration des documents à destination des usagers.
- Les usagers de 10 établissements disposent de moyens qui leur permettent de communiquer directement avec les représentants :
 - 6 grâce à la tenue d'une permanence
 - 4 grâce à la communication des coordonnées de ces représentants
 - 1 par la tenue de réunions de rencontre

⇒ Concernant la fréquence des réunions de la CRUQPC :

- 3 établissements déclarent n'avoir tenue aucune réunion de leur CRUQPC, en dehors des cas de saisine.

⇒ 5 établissements considèrent que les représentants des usagers ne constituent pas une réelle force de proposition au sein des instances auxquels ils siègent.

⇒ 6 établissements préfèrent ne pas se prononcer sur cette question

Tous ces chiffres sont bien évidemment à prendre avec un certain recul dans la mesure où ils ne prennent en compte que 29 établissements. Cependant, ils permettent déjà de dégager certaines orientations à partir desquelles peuvent être formulées plusieurs recommandations. Il faut noter que le constat de certain manquement avait été réalisé précédemment, avant même la rédaction par la Formation spécialisée de son questionnaire complémentaire. Aussi, les quelques documents qui ont été retournés confirment dans l'ensemble ces premières constatations.

Recommandations...

◆ **concernant le droit à l'information et le droit au consentement :**

⇒ L'avis ainsi que la satisfaction des familles doivent davantage être considérés.

⇒ Une réflexion concernant l'accès à l'information doit être développée pour :

*** les personnes sourdes et malentendantes**

Sans aller jusqu'à réclamer la création d'un pôle d'accueil et de prise en charge comme il en existe ailleurs (rapport de la Dhos), une réponse doit néanmoins être apportée à ce problème.

*** les majeurs protégés**

Les textes sur la réforme des tutelles sont en cours de parution. Ils permettront peut être une meilleure prise en compte de cette problématique.

*** les personnes ne maîtrisant pas ou peu la langue française**

(supports écrits en langue étrangère, recours à des interprètes bénévoles ou professionnels systématique...).

*** cas particulier des détenus**

La spécificité de leur prise en charge justifierait une étude plus particulière du respect de leur droit.

⇒ Renforcer la formation des professionnels de santé afin qu'ils puissent répondre à la demande technique mais aussi à la **demande relationnelle** des patients.

⇒ On ne peut que rappeler aux professionnels de santé la nécessité d'informer les usagers et leurs proches par un **langage clair, accessible et adapté**.

◆ **concernant l'accès au dossier médical :**

⇒ Améliorer l'information quant à la **procédure à suivre** pour l'accès au dossier médical.

⇒ La mise en place du **dossier médical unique** doit être une priorité pour les établissements notamment pour permettre le suivi du patient à sa sortie (assurer la liaison avec les autres professionnels de santé).

◆ L'application de la loi du 22 avril 2005.

⇒ Informer les usagers sur la possibilité qu'ils ont d'énoncer des **directives anticipées**.

Si la pertinence de cette disposition dans le livret d'accueil est discutable, une **campagne d'information générale** serait certainement le support le plus approprié.

⇒ Renforcer la **formation du personnel** médical et soignant en matière de **prise en charge de la douleur (DU)**.

⇒ Une réflexion sur l'implication des **médecins généralistes** par rapport à ce problème de prise en charge de la douleur doit être menée en parallèle.

◆ concernant l'expression collective et la participation des usagers :

⇒ L'information quant à la présence de **représentants des usagers** au sein de chaque établissement doit être plus largement diffusée.

⇒ Mise à disposition des usagers de moyens afin qu'ils puissent **directement communiquer** avec leurs représentants.

A défaut de tenir une permanence au sein de chaque établissement (elles sont très peu fréquentées), la présence d'une boîte aux lettres ou d'un cahier de doléances réservée aux représentants des usagers est souhaitée.

⇒ Les représentants doivent bénéficier d'une **formation théorique et technique** à chaque début de mandat afin de bénéficier d'une meilleure compréhension du fonctionnement et des enjeux du milieu hospitalier.

⇒ Les membres des **CRUQPC** doivent obligatoirement se réunir hors cas de saisine, conformément à la législation.

⇒ La présence d'une **fiche détaillée** présentant le rôle et les missions de la CRUQPC au sein de l'établissement est une initiative à encourager et développer.

ANNEXES

- ◆ Le questionnaire complémentaire réalisé par la Formation spécialisée

- ◆ Carte des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes (Dhos, Juillet 2006)

- ◆ Total des consultations par pôle en 2004 et 2005 (Dhos, Juillet 2006)

- ◆ Rapport de l'Inspection Régionale de la Santé sur la prise en charge de la douleur (novembre 2006)

- ◆ La Charte de la Personne Hospitalisée du 2 mars 2006.