



**Conférence Régionale de Santé  
du Languedoc-Roussillon**

Internet : <http://www.crs-lr.sante.fr>

# Rapport annuel Relatif au respect des droits des usagers du système de santé

**Région Languedoc-Roussillon**

Année 2006 - 2007

## Avant propos DU PRESIDENT LE PROFESSEUR HENRI PUJOL

Dans le cadre de sa mission, la Conférence régionale de santé (CRS) du Languedoc-Roussillon a créé une commission spécialisée pour établir son rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé. Cette commission est coordonnée par Mme Françoise Mayran, qui est elle-même représentante de la CRS du Languedoc-Roussillon au sein de la Conférence nationale de santé (CNS). La tâche était d'autant plus difficile, s'agissant d'une innovation, qu'il n'y avait pas de prototype bien identifié. L'absence d'expérience a été largement compensée par une volonté réelle d'agir pour les personnes soignées en évaluant du mieux possible le vécu et le ressenti des malades dans une région qui est souvent citée en exemple pour la qualité des soins. On sait cependant que la qualité technique du soin n'est pas suffisante s'il n'y a pas une prise en charge globale incluant l'information et le soutien psychologique et social.

Notre Conférence sera attentive aux travaux réalisés par les autres conférences régionales de notre pays ; nous en retirerons certainement des améliorations pour nos travaux ultérieurs mais on peut également avancer l'hypothèse que les autres régions tireront profit des travaux réalisés en Languedoc Roussillon.

### **REMERCIEMENTS**

La Conférence Régionale de Santé remercie :

- Les membres de la commission 2 « Droits des usagers ».

Madame Françoise Mayran, coordonnatrice.

Mesdames Joëlle Arnéodo, Simone Bascoul, Françoise Bernard, Chantal Blanc, Christine Maruejols et Sylvie Magri.

Messieurs Jean-Pierre Lacroix, Camille Lapierre, Olivier Nègre et Claude Terral.

- La DRASS et son Directeur, Monsieur Jean-Pierre Rigaux qui a mis à la disposition de la CRS des moyens humains, matériels et financiers.

- Les 46 établissements de santé qui ont contribué par leur réponse à l'élaboration du rapport.

- Les 6 associations pour leur disponibilité et leur aide précieuse, ADVOCACY de Perpignan, AFDOC/CISS de Montpellier, ALRIR/CISS de Montpellier, AVIAM de Castelnaud-le Lez, ROADS de Carcassonne, SPHERES de Montpellier.

- L'ARH pour sa participation.

- Alain Genre-Jazelet de la DRASS, secrétaire de la Conférence régionale de santé,

- Catherine Fabre de la société Grès-médiation,

- Brigitte Boisier infographiste de la DRASS

pour leur participation active à l'élaboration du document.

# **SOMMAIRE**

**Introduction** page 4

**I Etat des lieux et méthodologie** page 5

**II Thématiques prioritaires** page 6

A ) Les droits à la personne

- 1- Accès de la personne aux informations concernant la santé
- 2- Application de la loi du 22 avril 2005

B ) Expression collective et participation des usagers du système de santé

- 1- Représentation des usagers dans les instances hospitalières
- 2- Participation des usagers à des débats publics et leur niveau de participation

**Conclusion** page 14

- 1 ) Constat
- 2 ) Recommandations
- 3 ) Contribution du groupe précarité au Rapport Droits des Usagers
- 4 ) Perspectives 2007-2008

**Annexes** page 17

## **INTRODUCTION**

Conformément à la circulaire du 10 juillet 2006, la Conférence Régionale de Santé a mis en place une formation spécialisée pour travailler sur la question du respect des droits des usagers. Cette « formation spécialisée » est désignée dans le rapport sous le terme « commission spécialisée ».

On peut remarquer que parmi les 11 membres il y a 4 représentants d'associations de patients, 2 médecins, dont un représentant du conseil économique et social, 1 représentant de mutuelle, 2 représentants de professionnels d'associations de santé, 1 représentant des travailleurs sociaux et un représentant d'association de consommateurs.

L'ensemble des collèges est représenté, à l'exception du collège I.

**Pour ce 1<sup>er</sup> rapport, en raison de l'importance de la tâche, la commission a choisi de limiter l'étude du respect des Droits des usagers dans les Etablissements de Santé.**

Après lecture et étude des textes ministériels relatifs au sujet, la commission a engagé sa réflexion sur les 2 axes identifiés dans les textes officiels :

**I Un état des lieux des informations disponibles en Languedoc Roussillon sur le respect des droits des usagers du système de santé.**

**II Deux thématiques prioritaires :**

A ) DROITS DE LA PERSONNE

- 1- L'accès par la personne aux informations concernant sa santé.
- 2- L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

B ) EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION

- 1- La représentation des usagers dans les instances hospitalières.
- 2- La participation des usagers à des débats publics.

# **I ETAT DES LIEUX ET METHODOLOGIE CHOISIE.**

## **Préambule :**

La commission pense qu'il est intéressant que ses membres puissent donner un avis critique sur les rapports rédigés par les établissements, et sur les données recueillies auprès de différentes sources ; c'est l'occasion de réaliser un travail d'analyse, mais l'ampleur de la tâche a interrogé les membres de la commission. De plus certains estiment que ce type de travail sort de leurs compétences, malgré l'intérêt qu'il représente.

La méthode de travail, proposée par le ministère, suppose la disponibilité des données, ce qui n'a pas été le cas.

Par ailleurs, la masse de ces données et les recherches qu'elles nécessitent pour les exploiter dépasse la mission et le délai imparti.

D'autre part, il a été impossible de faire ressortir a posteriori des documents, des informations qui n'ont pas été préalablement exigées.

## **Démarche utilisée :**

Entretiens libres menés auprès d'acteurs qui ont une réflexion et/ou une expérience sur le sujet.

Analyse des rapports disponibles (Cruqpec - Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge). Rapports demandés par le président de la CRS, directement auprès des établissements.

Etude des rapports d'accréditation des établissements de santé, mis en ligne par la Haute Autorité de Santé.

L'examen des rapports a été fait à partir d'une grille de lecture élaborée par l'organisme accompagnant (Grès-Médiation) et validée par la commission. (document en annexe III).

## **Recherche des différentes sources de données :**

- L'expertise des membres de la commission : leur connaissance du système de santé.
- 46 rapports des Cruqpec fournis parmi les 140 établissements sollicités de la région, soit, 33 %. La mise en place récente des Cruqpec explique-t-elle une partie de ces non retours ? certaines commissions ne fonctionnent pas encore.

*La synthèse des rapports Cruqpec faite par l'ARH (Agence régionale d'hospitalisation) n'a pu être fournie au groupe.*

- 17 rapports d'accréditation : cette source d'information est apparue utile, quelques rapports sont étudiés par les membres du groupe à partir des informations trouvées sur le site Internet de l'Has.

- Autres instances :

- Commission des plaintes : rapport non disponible.
- CRCI : rapport non demandé.

## **Les témoignages des personnes « expertes » invitées :**

- Les représentants d'associations siégeant dans les instances.
- Les représentants de deux associations ont été entendus (réseaux de soins palliatifs).
- Les membres de la commission spécialisée.

Un courrier a été adressé aux représentants de plusieurs établissements hospitaliers pour les inviter à participer à une réunion sur le thème du respect des droits des usagers dans les établissements ; courrier resté sans réponse.

Ce constat a amené le groupe à s'interroger sur la perception que les responsables d'établissement ont de l'intérêt de cette mission.

## II THEMATIQUES PRIORITAIRES

### A) LES DROITS DE LA PERSONNE

#### 1 - l'accès de la personne aux informations concernant sa santé

Cette information a été recherchée dans :

46 rapports Cruqpec, 17 rapports d'accréditation (dans les chapitres 1-2 « dossier du patient » ; 1-7 gestion du système d'information ; 1-3 organisation de la prise en charge des patients)<sup>1</sup>

Même si ces données ne peuvent prétendre à être représentatives de l'ensemble des dossiers de la région, on voit quelques tendances se dessiner :

- **Un dossier patient unique existe dans la majorité des établissements étudiés** ; au moment de l'accréditation (2005-2006), son informatisation est la plupart du temps en cours.
- **Les modalités d'accès au dossier médical sont précisées au personnel mais sont plus rarement mis à disposition des patients eux mêmes.**  
Quand la demande d'information du patient est évoquée dans les rapports, il est précisé qu'elle se fait par courrier et les délais de réponse sont tenus.
- **Le nombre de demande de communication d'informations médicales est très faible** dans les documents étudiés.
- **L'évolution, les services concernés, le taux de suivi, les raisons de non transmission ne sont pas détaillés.**

**Les Plaintes et réclamations** : seuls quelques établissements les décrivent de façon complète (réclamation, analyse du problème, réponse apportée)

L'étude de ces documents met parfois en évidence :

Le décalage entre le motif de la réclamation ou la plainte et la réponse apportée :

#### EXEMPLE

***Réclamation :***

*Famille non prévenue d'une chute du lit d'une patiente et transfert tardif dans un établissement pour radios et soins. Au retour, problème de disponibilité de la chambre.*

***Réponse de l'établissement :***

*Après enquête approfondie : justification des délais et de la qualité de la prise en charge.*

Il n'est pas précisé dans cet exemple si les personnes plaignantes ont pu être reçues par le médecin conciliateur et/ou le médiateur non médical.

---

listes des établissements, sources et noms en annexe.

De plus, on remarque que pour certaines plaintes plus importantes et graves, il y a confusion entre le dysfonctionnement des soins dans l'établissement et la faute avérée :

**Les usagers sont ils informés par la CRUQPEC des recours qu'ils peuvent engager ?**

#### EXEMPLE

***Réclamation :***

*Une patiente enceinte de 4 mois se présente en urgence pour une douleur au ventre et des saignements. Un médecin de l'établissement contacté arrive sur place. Il demande au couple de rentrer chez eux après avoir effectué les examens d'usage. A leur retour au domicile, les douleurs reprennent. Après un appel à l'établissement, ils sont invités à venir le lendemain. Chose faite dans un autre établissement où l'on constatera la perte du fœtus.*

***Réponse de l'établissement :***

*Une réponse courrier est envoyée au couple pour leur faire part du soutien de l'établissement dans cette épreuve.*

D'autre part, la commission s'est interrogée si les CRUQPEC étaient informées de toutes les plaintes.

Enfin, il est regrettable que les plaintes ou réclamations ne soient pas classées par ordre de gravité :

Les plaintes graves se trouvant quelque fois entre un volet cassé non réparé et une restauration moyenne.

La satisfaction des patients sur la qualité de l'information qui leur est donnée est analysée dans les questionnaires de satisfaction; quand ils sont évoqués, ceux-ci indiquent des taux de satisfaction « corrects ».

**Le groupe de travail s'interroge sur la validité des avis donnés par les usagers au travers des questionnaires de satisfaction et la représentativité de ces avis (beaucoup de non réponses).**

Quelques actions d'information sur le droit d'accès des patients aux informations personnelles sont décrites, le livret d'accueil essentiellement.

Les actions d'information auprès des patients sur le droit de modification des données informatisées dans les dossiers médicaux et administratifs sont très rarement évoquées.

Dans certains établissements la sensibilisation du personnel aux questions de confidentialité est décrite.

**Les situations de non droit rarement relatées, leur nombre n'est pas recensé. On ne sait pas si un relevé existe ou pas.**

## **2 - Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**

Cette mise en œuvre se manifeste au travers de la prise en compte de la volonté de la personne et de la mise en œuvre de la procédure collégiale.

La commission a travaillé avec des associations de soins palliatifs et a complété son enquête par la lecture des dossiers Cruqpec.

Les thèmes traités avec les réseaux de soins palliatifs sont :

- La représentation des usagers dans les services,
- l'information des patients,
- le consentement signé du patient et/ou de la famille,
- la personne de confiance,
- les directives anticipées,
- la procédure collégiale.

### **L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie :**

#### Entretiens avec des représentants de réseaux de soins palliatifs :

Le réseau Roads (réseau ouest audois douleur et soins palliatifs) représenté par son coordinateur, fonctionne sur des fonds Développement Régional Des Réseaux depuis 2003. La structure juridique du réseau est une association loi 1901 membre d'un Groupement de Coopération Sanitaire avec le centre hospitalier de Carcassonne, l'hôpital psychiatrique et une clinique privée spécialisée en cancérologie.

Il prend en charge, sur l'ouest du département de l'Aude, des patients présentant des douleurs chroniques mais surtout des patients en fin de vie, pour des soins palliatifs. Le réseau voit 360 nouveaux patients par an dont la moitié environ décède.

Le réseau Spheres (Soins Palliatifs Hôpitaux et Réseaux Externes de Santé), représenté par la secrétaire du pôle de coordination rassemble sur le territoire de Montpellier et ses environs :

- L'unité mobile de soins palliatifs du CHU de Montpellier,
- l'équipe mobile de soins palliatifs de la clinique du Mas du Rochet,
- un groupe d'infirmières : Eilam SP,
- des professionnels libéraux,
- des associations d'aide à domicile,
- des associations de bénévoles d'accompagnement,
- des psychologues cliniciennes.

**Spheres** est un réseau de coordination et d'aide aux professionnels.(Association loi 1901).

Le pôle de coordination comprend un médecin, une assistante de service social, une infirmière et une secrétaire.

Le réseau reçoit depuis 2004 un financement Drdr (Dotation régionale de développement des réseaux). Dotation tri annuelle, qui a été renouvelée cette année pour un an.

Le réseau prend en charge environ 120 patients par an.

## Les différentes questions abordées :

### Les représentants des usagers dans les services

Pour le réseau audois, il y a un représentant d'usagers dans le réseau, il s'agit d'un représentant de l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales), et un autre siège à l'assemblée générale du GCS (Groupement de Coopération Sanitaire). En pratique les usagers sont les malades et leurs proches.

Dans les soins palliatifs, les proches ont un rôle essentiel.

### L'information des patients

Quand le patient « bascule » en soins palliatifs, il est informé par les spécialistes qui vont prendre la décision de l'orientation vers les soins palliatifs. La famille aussi est informée conformément à la loi.<sup>2</sup>

L'équipe spécialisée qui adresse le patient prend également contact avec le réseau qui va démarrer la prise en charge. Les équipes de soins palliatifs informent alors également les familles.

### Le consentement signé du patient et/ou de la famille

Celui-ci est très difficile à obtenir en début de prise en charge. La plupart du temps ce consentement est oral. La demande d'un consentement écrit aux familles est délicate, surtout s'il y a déni de la situation de la personne. Les intervenants s'accordent à penser qu'il faut du temps à la famille et à la personne pour signer ce consentement, bien longtemps après que la prise en charge ait démarré.

### La personne de confiance

Elle est déclarée, la plupart du temps, lors du passage du patient à l'hôpital. Il s'agit d'un renseignement donné à un service administratif qui veut une personne de référence, quelqu'un à avertir si problème :

**Il ne s'agit pas toujours de la personne qui pourra intervenir ensuite quand le pronostic vital est engagé.**

Quand le patient est en soins palliatifs il peut y avoir des dissensions qui apparaissent dans les familles. La personne de confiance (au sens affectif du terme) n'est pas toujours celle qui a été désignée à l'hôpital. Le contexte familial évolue souvent. La personne nommée lors de la première hospitalisation ne s'avère pas toujours rester la personne de confiance. **Un travail d'information, de banalisation sur cette notion, devrait être fait pour ne pas attendre des situations lourdes et délicates pour désigner ces personnes. Permettre aux familles de distinguer les différents niveaux de confiance, serait utile.**

### La couverture territoriale des services

La réponse aux besoins du patient est elle assurée ?

Les services de soins palliatifs doivent parfois faire des choix entre prendre de nouveaux patients et répondre efficacement au travail administratif demandé par les tutelles. Les patients sont privilégiés mais la lourdeur du travail administratif « obligatoire » est consommatrice de temps et d'énergie.

➤ Pour le réseau ouest audois les zones de moyenne montagne ne sont pas bien couvertes car très éloignées et nécessitant des temps de transport longs, mobilisant trop longtemps les membres de l'équipe. L'intervention des équipes sur des territoires limitrophes des départements est envisagée. Le réseau audois a passé des conventions avec le département voisin de l'Ariège.

---

<sup>2</sup> Code de Déontologie article 35

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Hors région Languedoc-Roussillon : les équipes interviennent en fonction des besoins sur des territoires limitrophes.

Par contre, l'équipe héraultaise ne dépasse guère les limites du département alors qu'il y a une demande par exemple à Ganges ou Aigues Mortes, dans le Gard : (le réseau gardois n'ayant pas les moyens de couvrir ces zones).

### **Mais l'inéquité territoriale n'est pas la seule :**

Certaines conditions psychosociales environnementales ne permettent pas la mise en place de soins palliatifs à domicile.

L'hôpital garde toute sa place pour certains patients qui ne peuvent pas être pris en charge à domicile mais il est noté que la nouvelle nomenclature hospitalière (T2A) incite les établissements à limiter la durée des prises en charge.

Pourtant certaines familles ne souhaitent pas un retour à domicile de leur parent.

**Un des problèmes qui prend une résonance particulière à domicile est la présence de troubles confusionnels chez les patients en soins palliatifs (20% d'entre eux développent ces syndromes) ; ils signent souvent la fin de la prise en charge à domicile avec une orientation vers une unité de soins palliatifs quand elle existe ou une hospitalisation en gériatrie-psihiatrie ; ces patients sont très lourds à gérer pour les équipes intervenantes à domicile.**

**De même est soulignée la difficulté de pathologies somatiques associées à des troubles psychiatriques antérieurs.**

### **Les directives anticipées**

Les textes définissent ces directives de la façon suivante :

Les conditions dans lesquelles un patient peut formuler ses attentes concernant les soins qui lui seront prodigués à la fin de sa vie ont été précisées dans un décret publié au Journal officiel le 7 février 2006.

### **Limitation des soins médicaux**

Ce décret a été rédigé après la parution de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et sur la fin de vie. Cette loi encadre pour les personnes majeures la rédaction de leurs "*directives anticipées*" pour le cas où elles seraient un jour hors d'état d'exprimer leur volonté quant à la limitation ou l'arrêt des traitements médicaux en fin de vie.

### **Des "*directives anticipées*" valables 3 ans**

Les "*directives anticipées*" doivent être formulées dans un document écrit, daté et signé par leur auteur. Ce dernier s'identifiera également par son nom, son prénom, ainsi que la date et le lieu de sa naissance. La validité des directives est de trois ans, elles pourront être renouvelées, modifiées ou révoquées par la suite. Les documents peuvent être conservés non seulement par l'auteur mais aussi par le médecin qu'il aura choisi ou par un proche. Dans tous les cas, l'existence de ces directives doit alors être mentionnée dans le dossier médical du patient.

**Dans la réalité, la production de ces directives par les patients, relatifs à leur propre fin de vie est très rare, car ceci suppose la capacité de pouvoir les rédiger ou les dicter, sauf s'ils sont écrits de façon très précoce dans l'évolution de la maladie ;**

**D'où la nécessité de médiatiser ces textes car ils faciliteraient une réflexion dans les familles ainsi que les prises de décision et le respect des volontés des patients.**

**La procédure collégiale** est bien codifiée pour proposer l'arrêt du traitement en particulier.

Dans les unités de soins palliatifs elle existe de fait.

Dans les rapports Cruqpec et d'accréditation, les informations retrouvées apparaissent dans les réponses aux questionnaires de satisfaction :

L'écoute de la douleur, sa prise en charge, obtiennent des scores différents suivants les établissements.

Quelques situations de non respect de la personne sont citées, concernant des violences envers des patients.

Dans les rapports d'accréditation, la mise en place des Clud (Comité de lutte contre la douleur) est citée.

## **B- EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE**

### **1 - La représentation des usagers dans les instances hospitalières**

Plusieurs thèmes ont été débattus au cours des différentes réunions

#### **Modalités de recrutement des représentants des usagers**

Sur ce sujet, les expériences des membres des Cruqpec présents dans le groupe sont diverses. Les établissements peuvent faire directement une demande de représentants auprès des associations agréées qu'ils connaissent, du CISS Languedoc-Roussillon (Collectif Inter associatif Sur la Santé), mais la proposition peut venir de l'association elle-même. La cooptation de personnes repérées étant une pratique encore courante.

Il est constaté que les établissements ont tendance à solliciter des associations représentant des pathologies dominantes dans leur établissement plutôt que des Associations de Consommateurs ou familiales.

**Plusieurs questions émergent :**

- **comment et sur quels critères certains établissements font leur choix ? (par exemple des établissements de psychiatrie privilégient les associations des familles plutôt que des associations de patients de psychiatrie.**
- **pourquoi les établissements ou les tutelles ne répondent-elles pas après qu'une association se soit proposée comme représentante d'usagers ? (plusieurs associations ont fait cette expérience de proposer une candidature et de ne jamais avoir eu de retour).**
- **où se trouve et qui dispose de la liste des représentants des usagers dans les établissements alors que chaque personne nommée reçoit un avis de nomination par l'ARH ?**
- **Il serait souhaitable que les établissements aient l'obligation de signaler à l'ARH l'association et/ou la personne retenue.**

#### **Agrément des associations d'usagers**

Il n'y a pas de modèle particulier d'associations établi par le ministère pour être retenu mais les associations doivent être des associations de patients ou d'usagers exerçant une mission d'intérêt général.

La complexité du dossier d'agrément freine l'établissement des dossiers d'agrément. A la complexité de la réalisation du dossier d'agrément s'ajoute la non prise en charge des frais des représentants bénévoles. Les problèmes financiers au sein des associations limitent l'engagement des usagers et le fonctionnement des associations.

**Il semble qu'il y ait peu de demandes d'agrément par rapport au nombre d'associations existantes et par rapport « aux postes de représentants des usagers » a pourvoir. Comment cette question de la disproportion entre l'offre et la demande va-t-elle être gérée ? Qui va représenter les usagers s'il n'y a pas assez d'associations agréées ?**

## Rôle des représentants d'usagers

Les représentants d'usagers témoignent :

Une fois qu'ils sont en « place », leur action peut être très hétérogène : de l'usager « potiche » à celui qui est systématiquement sollicité et participe activement, toutes les situations existent.

La multiplication des représentations pour un même représentant est l'objet d'un débat : selon certains, elle augmente l'expertise dans le domaine, mais les mandats doivent être limités dans le temps pour éviter une trop grande personnalisation. Pour d'autres, la multiplication des mandats entraîne une « professionnalisation » du rôle qui est détourné de sa vraie nature. La remarque est faite également de la complexité des dispositifs et systèmes à observer en tant que représentant des usagers, ce qui plaiderait pour un certain investissement, en particulier en temps, pour être efficace.

Les représentants du CISS indiquent que des formations sont programmées pour permettre aux représentants des usagers d'assumer efficacement leurs responsabilités.

**Le manque d'informations sur l'éthique et les responsabilités et l'absence de cadre de référence pour les représentants d'usagers dans les établissements de santé est regretté. En dehors du règlement intérieur (quand il existe), les missions du représentant d'usagers ne sont pas bien explicitées. Par exemple les règles de confidentialité et de secret ne sont pas bien affirmées même si elles figurent au règlement intérieur des Cruqpec quand ils existent.**

La signature d'un règlement intérieur par le représentant d'usagers pourrait engager la prise en compte de sa responsabilité.

## La couverture des besoins en représentants

➤ De nombreux postes de représentants d'usagers sont encore à pourvoir sur la région, il sera difficile de les assurer, en particulier en zone rurale où les besoins sont importants et les candidats en nombre restreint.

## 2 - La participation des usagers à des débats publics et leur niveau de participation

La commission a noté l'émergence d'une dynamique récente.

Plusieurs débats dans lesquels les usagers ont pu participer ont été listés (non limitatif)

- les états généraux de l'alcool, }
- les états généraux de la prévention, } en lien avec la CRS
- les journées sur la broncho pneumopathie chronique obstructive,
- quelques initiatives municipales,
- des rencontres régionales sur le diabète, le suicide, la maladie d'Alzheimer,
- forum relations associations / pharmaciens,
- les rencontres régionales inters-réseaux de Mèze.

## CONCLUSION

### **1- Les difficultés rencontrées par la commission spécialisée**

Le groupe regrette de n'avoir pu disposer de données plus nombreuses pour faire son travail mais en même temps, les données étant dispersées et ne répondant pas directement aux objectifs fixés, elles ne sont pas facilement ni repérables, ni utilisables.

Les données dont dispose l'ARH seront sollicitées ainsi que la synthèse que celle-ci doit faire des rapports Crupec.

L'outil fourni par le ministère est à la fois très détaillé et très général. Détaillé par le découpage des thèmes à explorer qui ne sont pas toujours cités en tant que tel dans les documents. Trop général car les sources d'information citées n'intègrent pas les indicateurs nécessaires.

La commission spécialisée est formée essentiellement de personnes bénévoles mais très investies par ailleurs soit à titre professionnel ou associatif. Ces membres disposent d'un temps contraint pour leur participation aux travaux de la formation, même si celle-ci représente un grand intérêt pour eux. Les travaux demandés au sens strict de la circulaire représentaient un investissement « temps » important dont aucun ne disposait vraiment ; d'où les hésitations concernant le recueil et l'analyse des données.

L'analyse des données et la formulation d'un avis collectif, nécessitent un certain professionnalisme dans lequel tous les membres ne se reconnaissent pas. L'attendu de la réflexion de la commission a été qualifié par certains membres de « quasiment professionnel ». La commission spécialisée a préféré faire remonter des questionnements sur les thèmes abordés plutôt que de faire un recensement « exhaustif » des données sur le sujet.

La commission s'est enrichie de certains membres de la conférence au cours des réunions : la représentante de l'Association Nationale des Assistants Sociaux, celle de la Confédération de la Consommation, du Logement et du Cadre de Vie,...

Par contre l'invitation lancée aux représentants hospitaliers siégeant à la conférence régionale de santé n'a reçu aucun écho, ce qui n'a pas permis à la commission de traiter de façon plus circonstanciée du droit des usagers dans les établissements.

## 2- Les recommandations

**Au cours de l'étude des différents documents et des rencontres des personnes expertes, la commission a pu dégager des points à améliorer.**

### ➤ **D'ordre méthodologique**

- Intégrer des indicateurs sur le respect des droits des usagers dans les rapports CRUQPEC.

### ➤ **Sur le champ du travail**

- En complément des thèmes évoqués plus haut, le groupe souhaiterait aborder la question du respect des personnes âgées et handicapées.

### ➤ **Sur l'accès par la personne aux informations concernant sa santé**

- Faciliter le retour des questionnaires de satisfaction et veiller à augmenter leur nombre.
- Impliquer davantage le personnel dans un souci d'amélioration de la qualité de la prise en charge. (Meilleure connaissance des textes et mobilisation des cadres dans le management du personnel).
- Proposer le questionnaire également dans les unités de prise en charge temps partiel, ou de jour.

### ➤ **Sur la gestion des plaintes et réclamations des patients**

- Gérer les plaintes et leurs réponses en fonction de leur gravité, établir une gravité dans les événements.
- Répondre de façon plus rapide et mieux adaptées aux plaintes.

### ➤ **Sur les situations de non droit**

- Améliorer le recensement des situations de non droit.

### ➤ **Concernant l'application de la loi du 22 avril 2005**

- Clarifier les notions de la personne de confiance et personne à prévenir en cas d'urgence et veiller à la bonne information.
- Médiatiser les textes sur les directives anticipées (y inclure également une information sur les dons d'organes).
- Analyser les difficultés de développement de l'HAD pour faciliter le maintien à domicile.
- Evaluer les enjeux des retours ou maintien en hospitalisation en fin de vie (souffrance des familles, carences des dispositifs, personnes isolées).

### ➤ **Pour la représentation des usagers**

- Généraliser la diffusion des noms des représentants des usagers dans tous les établissements et élaborer un répertoire régional.

- Créer un cadre de référence national homogène concernant le rôle, les missions, les responsabilités et l'éthique des représentants.
- Editer un guide des représentants des usagers au niveau du Ministère.
- Veiller à la bonne connaissance de la notion de confidentialité et de secret professionnel et confirmer l'engagement par la signature d'un document écrit.
- Développer l'élaboration d'un règlement intérieur dans tous les établissements.

➤ **Concernant l'expression des usagers**

- Faciliter l'organisation de débats publics à l'initiative de la Conférence Régionale de Santé.

### **3- Contribution du groupe précarité au Rapport Droits des Usagers**

\*En 2007, un "**GROUPE PRECARITE**" s'articule, au sein de la CRS, avec la **COMMISSION DROITS DES USAGERS** (2 membres communs). Ce groupe confronte et complète l'expression de personnes en situation de précarité, recueillie au niveau national par le Mouvement ATD Quart Monde, avec la connaissance de terrain de professionnels locaux, engagés dans des Réseaux : le Collectif Santé Précarité de Montpellier et le Réseau Santé Béziers Méditerranée.

#### **Les constats sont rudes :**

##### **\*La précarisation s'accroît :**

Notre région figure parmi les moins favorisées de France métropolitaine, et les professionnels notent "un mal être de plus en plus visible", "des situations de plus en plus complexes", "de plus en plus de jeunes couples marginalisés, de déclarations tardives de grossesse, ce qui est un signe pathognomonique, malgré un réseau social élaboré."

##### **\*Malgré la grande avancée qu'a constitué la CMU, nombre de personnes n'accèdent pas à la protection sociale :**

Soit qu'elles n'y aient pas droit, ou que leurs droits soient trop difficiles à prouver (étrangers), soit qu'elles n'aient pas recours à ces droits :

- personnes **en errance** d'une commune à l'autre ;
- méconnaissance des droits, **complexité** des démarches ;
- besoin de santé non ressenti ;
- peur de la **stigmatisation** (liée à la CMU Complémentaire) ; espoir d'un avenir meilleur qui évitera d'y avoir recours ;
- **Découragement** face aux administrations. (Ainsi, d'après le Fonds de la CMU, au moins 14% des personnes éligibles à la CMU ne la demandent pas.)
- "**reste à charge**" trop important dans le cas de l'Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS) ; effets de seuil...

##### **\*L'accès aux soins pour tous reste un enjeu.**

Les personnes en situation de précarité expriment l'importance d'une **relation de confiance, personnalisée**, avec des soignants de proximité. Ils en attendent **respect, attention, écoute**. La plupart ont un médecin régulier, choisi pour des raisons de proximité et de relation, mais certains ne l'ont pas désigné officiellement comme médecin traitant : soit ils ne comprennent pas de **devoir payer double déplacement et double consultation** pour voir un spécialiste ; soit ils n'osent pas lui demander de peur qu'il refuse...

Des bénéficiaires de la CMU Complémentaire ont essuyé des refus de rendez-vous, ou ressenti un filtrage, un mauvais accueil aux Urgences ou chez un spécialiste. D'où un

sentiment de **honte, de lassitude**, de rejet, le **renoncement à la médecine de spécialité** de peur des humiliations.

Le **transport** peut constituer une vraie difficulté. (Ex : 30km à pieds, de nuit, après un passage aux Urgences sans hospitalisation, ayant été amené par les pompiers pour une syncope).

Face à tout cela, des professionnels s'efforcent d'articuler leurs pratiques. Mais ils craignent d'enfermer leurs usagers dans une **injonction paradoxale** : “ Nous sommes en train d'inciter les personnes à accéder aux soins. La législation en même temps sanctionne les malades. Nous sommes amenés à faire naître un besoin de soins qu'ils n'auront pas les moyens d'assurer. ”

**\*Une idée reçue : les bénéficiaires de la CMU Complémentaire consommeraient trop de soins.**

Parmi les personnes en situation de précarité, les bénéficiaires de la CMU Complémentaire sont les seuls à ne plus rencontrer d'obstacle financier pour accéder à la plupart des soins. Cependant ils ne se soignent pas plus que la population générale, sauf les 10% les plus malades d'entre eux qui consomment davantage de soins hospitaliers. (Enquête CNAMTS 2002 cité dans le Rapport n°III : évaluation de la loi CMU, janvier 2007, p36-37). Ces personnes sont en plus mauvaise santé et meurent plus jeunes que l'ensemble de la population.

**ALORS COMMENT LA LOI PEUT-ELLE S'APPLIQUER ?**

**Article 1110-3 DU CODE DE SANTE PUBLIQUE :**

*“ Aucune personne ne peut faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins. ”*

**LOI DE 98 RELATIVE à LA LUTTE CONTRE LES EXCLUSIONS, Art 1 :**

*“ ....cette loi tend à garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'emploi, du logement, de la protection de la santé, de la justice, de l'éducation, de la formation et de la culture, de la protection de la famille et de l'enfance. ”*

Cela suppose de **bâtir la confiance** : que jamais les lieux de santé ne soient des lieux où l'on humilie. Outre l'articulation des pratiques professionnelles, nécessaire, c'est l'évolution des **représentations réciproques** entre soignants et soignés en précarité qui est à rechercher. Il est possible d'apprendre ensemble à changer de regard, par exemple dans des Ateliers Santé Ville.

Cela suppose aussi : trouver des réponses aux questions de **transport** ; favoriser la présence de soignants de **proximité** ; assouplir le parcours de soins pour les plus démunis, proposer des soins gratuits pour les enfants...

Des **Caisses Primaires d'Assurance Maladie**, en partenariat avec des **communes**, permettent aux personnes concernées par l'Aide à l'Acquisition d'une Complémentaire Santé de jouir réellement de ce droit : information, simplification, **diminution du reste à charge**. Exemple à suivre !

## 4- Les perspectives 2007-2008

Au cours des réunions de travail, a été évoquée de façon récurrente la situation des publics vulnérables, et/ou en situation de précarité et leurs difficultés d'accès aux soins.

La commission a préféré prendre le temps :

- a) d'analyser le contexte régional afin d'aborder de façon plus exhaustive l'accès à la prévention et aux soins,
- b) de rencontrer des associations intervenant dans le champs de l'exclusion,
- c) de croiser ce travail avec l'étude menée par la commission « Permanence des Soins »,
- d) d'enrichir sa réflexion en lien avec le GRSP.

La commission souhaite en effet ne pas créer une étude déconnectée des axes définis dans le PRSP.

Elle propose donc une approche transversale de cette thématique qui, en plus de facteurs socio-économiques défavorisants peut se décliner sur le territoire géographique de manière inégale (zones rurales, désertification médicales, etc...).

L'objectif sera d'analyser la notion d'égalité des soins non seulement sur le versant de l'accès mais aussi sur la proximité, la continuité et la Permanence des Soins.

Par ailleurs, la commission veillera dans la limite de ses possibilités, à assurer un suivi des propositions élaborées dans ce premier rapport.

Elle espère, en outre, pouvoir développer une dynamique au sein de la CRS et s'enrichir de l'expérience et de la compétence de nouveaux membres.

## **ANNEXES**

|          |   |
|----------|---|
| Annexe 1 | Composition de la commission spécialisée                    |
| Annexe 2 | Tableau de bord des réunions                                |
| Annexe 3 | Grille de lecture Grès Médiation                            |
| Annexe 4 | Enregistrement des rapports CRUQPEC                         |
| Annexe 5 | Powers-point de présentation (séance plénière du 5-10-2007) |

| <b>La composition de la commission spécialisée</b> |                     |           |
|--|---------------------|-----------|
| <b>COMMISSION 2 – DROITS DES USAGERS</b>           |                     |           |
| Coordonnatrice                                     | Françoise MAYRAN    | Collège 5 |
| Membres  | Joëlle ARNEODO      | Collège 3 |
|  | Simone BASCOU       | Collège 3 |
|  | Françoise BERNARD   | Collège 5 |
|  | Chantal BLANC       | Collège 2 |
|  | Sylvie MAGRI        | Collège 5 |
|  | Christine MARUEJOLS | Collège 2 |
|  | Jean-Pierre LACROIX | Collège 4 |
|  | Dr Camille LAPIERRE | Collège 6 |
|  | Olivier NEGRE       | Collège 2 |
|  | Dr Claude TERRAL    | Collège 4 |

Aide technique :

|                     |                |
|---------------------|----------------|
| Jean-Paul ROMARIN   | DRASS          |
| Alain GENRE-JAZELET | DRASS          |
| Dr Catherine FABRE  | GRES Médiation |

**COORDONNEES DES PERSONNES RECUES DANS LE CADRE DE LA COMMISSION II  
DROITS DES USAGERS**

| <b>NOM</b> | <b>PRENOM</b> | <b>INSTITUTION</b> | <b>ADRESSE</b>   |
|------------|---------------|--------------------|------------------|
| BLET       | Dominique     | ROADS              | Carcassonne      |
| RE         | Muriel        | SPHERES            | Montpellier      |
| CARTAUT    | Jean-Pierre   | AFDOC/CISS         | Montpellier      |
| GLANTZLEN  | Gérard        | AVIAM              | Castelnau-le-Lez |
| OLIVE      | Marc          | ADVOCACY           | Perpignan        |
| LEBLANC    | Robert        | ALRIR/CISS         | Montpellier      |

- ROADS : Réseau Ouest Audois Douleur et Soins palliatifs  
 SPHERES : Soins Palliatifs Hôpitaux et Réseaux Externes de Santé  
 AFDOC/CISS : Association Française Des malades Opérés Cardio-vasculaires/Collectif Inter Associatif Sur la Santé  
 AVIAM : Association d'aide aux Victimes d'Accidents Médicaux  
 ADVOCACY 66 : Réseau de Patients, Usagers des services de soins en santé mentale  
 ALRIR/CISS : Amicale Languedoc-Roussillon des Insuffisants Respiratoires /Collectif Inter Associatif Sur la Santé

Tableau de bord des réunions des membres de la commission

|                         |                           |                         |                   |                   |                   |                   |
|-------------------------|---------------------------|-------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| <b>Commission<br/>2</b> | <b>Droits des usagers</b> |                         |                   |                   |                   |                   |
|                         | <b>Coordonnatrice</b>     | <b>Françoise Mayran</b> | <b>06/09/2006</b> | <b>10/10/2006</b> | <b>08/11/2006</b> | <b>13/12/2006</b> |
|                         | <b>Membres</b>            | Christine Maruejols     | 09h30-12h30       | 14h30-18h30       | 09h30-12h30       | 09h30-12h30       |
|                         |                           | Chantal Blanc           | Salle 3bis        | Salle 3           | Salle 3bis        | Salle 3bis        |
|                         |                           | Françoise Bernard       | <b>CR ok</b>      | <b>CR ok</b>      | <b>CR ok</b>      | <b>CR ok</b>      |
|                         |                           | Sylvie Magri            | <b>10/01/2007</b> | <b>31/01/2007</b> | <b>28/02/2007</b> | <b>28/03/2007</b> |
|                         |                           | Claude Terral           | 14h00-17h00       | 14h00-17h00       | 14h30 - 17h00     | 14h30-17h00       |
|                         |                           | Camille Lapierre        | Salle 3bis        | Salle 3           | Salle Camargue    | Salle Camargue    |
|                         |                           | Olivier Nègre           | <b>CR ok</b>      | <b>CR ok</b>      | <b>CR ok</b>      | <b>CR ok</b>      |
|                         |                           | Jean-Pierre Lacroix     | <b>09/05/2007</b> |                   |                   |                   |
|                         | CRS/Collège 2             | Simone Bascoul          | 14h30-17h00       |                   |                   |                   |
|                         | CRS/Collège 3             | Joëlle Arnéodo          | Salle Camargue    |                   |                   |                   |
|                         |                           |                         | <b>CR ok</b>      |                   |                   |                   |

### Grille de lecture des documents

Etablissement concerné :

Documents consultés :

Années concernées :

Ces informations peuvent figurer :

dans le compte rendu de l'accréditation des établissements dans les chapitres 1-2 « dossier du patient »- 1-7 gestion du système d'information ; 1-3 organisation de la prise en charge des patients (disponibles dans les comptes rendus d'accréditation sur le site internet de l'HAS pour les établissements accrédités)

dans les rapports CRUQS3

L'accès au dossier médical

Sur les procédures :

Existe il un dossier/patient unique dans l'établissement ?

Les données d'information sont elles informatisées ?

Y a t il des modalités d'organisation pour l'accès direct au dossier médical ?

Sur les indicateurs d'évaluation :

Quel est le taux de satisfaction des patients sur la qualité de l'information qui leur est donnée

Quel est le nombre de demande de communication d'information médicale, son évolution, les services concernés, le taux de suivi, les raisons de non transmission

Sur les actions menées

Existe-t-il des actions d'information sur le droit d'accès des patients aux informations personnelles ?

Existe-t-il des actions d'information auprès des patients sur le droit de modification des données informatisées dans les dossiers médicaux et administratifs ?

Sur les situations de non droit

Nombre de situations de non droit

Y a-t-il un relevé des situations de non respect de ce droit et quelles sont ces situations ?

( rapport CRUQ, rapport du médiateur)

L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la personne (directives anticipées , personne de confiance) et de la mise en oeuvre de la procédure collégiale (information sur les droits, dispositif de mise en oeuvre, application au chevet de la personne malade)

---

<sup>3</sup> Informations trouvées dans les 6 rapports lus

Sur les procédures :

Les patients sont ils informés de l'existence de soins palliatifs

Ces soins sont ils dispensés chaque fois que le patients le requiert ?

La procédure collégiale est elle mise en place et fonctionne t elle si besoin?

Le patient est il informé de la possibilité de nommer une personne de confiance, de donner des directives anticipées ?(dans questionnaire de satisfaction)

Sur les indicateurs d'évaluation :

Actions à prévoir (axes d'amélioration) : information du patient sur la personne de confiance

Taux de satisfaction des patients sur la prise en charge de la douleur et outils utilisés (réglette)

Sur les actions menées :

Y a-t-il un protocole d'information sur la personne de confiance( Réactualisation, distribution..)

Sur les situations de non droit

Ce droit est il appliqué ?

Y a-t-il un relevé des situations de non respect de ce droit et quelles sont ces situations ?(rapports CRUQ, rapport du médiateur)

L'expression collective des droits des usagers et des personnes malades :

Représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique par les associations agréées telles que prévues dans la loi

La participation des usagers à des débats publics sur la santé

Sur les indicateurs d'évaluation :

Taux de retour et de satisfaction sur les questionnaires de sortie, évolution

**ENREGISTREMENT DES RAPPORTS \*CRUQPC 2005 DES  
ETABLISSEMENTS DE SANTE  
DE LA REGION LANGUEDOC-ROUSSILLON**

**ANNEE 2006**

**\*Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge**

| N°<br>Enregist<br>r. | DATE<br>ARRIVE<br>E<br>DRASS | DATE<br>DU<br>COURRIE<br>R | LIBELLE  | DEPT |
|----------------------|------------------------------|----------------------------|--|------|
| 1                    | 03-août                      | 01-août                    | Polyclinique le Languedoc à Narbonne   | 11   |
| 2                    | 08-août                      | 08-août                    | CSSR Cheistina à Chalabre  | 11   |
| 3                    | 08-août                      | 07-août                    | Ets de Soins de Suite La Pinède à Sigean                                       | 11   |
| 4                    | 10-août                      | 07-août                    | CH Lézignan-Corbières à Lézignan-Corbières                                     | 11   |
| 5                    | 04-août                      | 02-août                    | CH Carcassonne à Carcassonne   | 11   |
| 6                    | 16-août                      | 09-août                    | CSSR Château de la Vernède à Conques sur Orbiel                                | 11   |
| 7                    | 11-sept                      | 07-sept                    | Hôpital local de Narbonne à Narbonne   | 11   |
| 8                    | 01-déc                       | 01-déc                     | Centre Hospitalier Carcassonne à Carcassonne                                   | 11   |
| 9                    | 04-août                      | 02-août                    | CH Louis Pasteur à Bagnols/Cèze  | 30   |
| 10                   | 11-août                      | 04-août                    | Centre Hospitalier d'Alès à Alès   | 30   |
| 11                   | 20-sept                      | 07-sept                    | Hôpital local de Pont St Esprit à Pont St Esprit                               | 30   |
| 12                   | 03-oct                       | 02-oct                     | CHU de Nîmes à Nîmes   | 30   |
| 13                   | 30-oct                       | 26-oct                     | Clinique du Mont Duplan  | 30   |
| 14                   | 30-oct                       | 20-sept                    | Hôpital privé Les Franciscaines  | 30   |
| 15                   | 24-oct                       | 30-oct                     | Polyclinique Kennedy à Nîmes   | 30   |
| 16                   | 03-août                      | 31-juil                    | Clinique rééducation et réadaptation fonctionnelle Dr Ster à Lamalou les Bains | 34   |
| 17                   | 03-août                      | 01-août                    | Hôpital local Lodève à Lodève  | 34   |
| 18                   | 03-août                      | 31-juil                    | Centre Médical de Convalescences à La Grande Motte                             | 34   |
| 19                   | 24-août                      | 22-août                    | Clinique Rech à Montpellier  | 34   |
| 20                   | 21-août                      | 18-août                    | Clinique Champeau à Béziers  | 34   |
| 21                   | 11-août                      | 04-août                    | Centre Hospitalier Bassin de Thau à Sète                                       | 34   |
| 22                   | 25-août                      | 18-août                    | Centre Psychothérapique St Martin de Vignognoul à Pignan                       | 34   |
| 23                   | 25-août                      | 18-août                    | Centre Hospitalier Paul Coste-Floret à Lamalou-les-Bains                       | 34   |
| 24                   | 31-août                      | 28-août                    | Clinique du Millénaire à Montpellier   | 34   |
| 25                   | 31-août                      | 26-août                    | Clinique St Antoine à Montarnaud   | 34   |
| 26                   | 08-sept                      | 04-sept                    | Centre Hospitalier Universitaire Montpellier à Montpellier                     | 34   |

|    |         |         |  |    |
|----|---------|---------|--|----|
| 27 | 27-sept | 21-sept | Centre Les Maguelones à Castelnau le Lez                                   | 34 |
| 28 | 19-sept | 14-sept | Clinique Le Castelet à St Jean de Védas                                    | 34 |
| 29 | 06-oct  | 03-oct  | Maison de retraite de Clermont l'Hérault                                   | 34 |
| 30 | 15-oct  | 06-oct  | Centre hospitalier de Béziers  | 34 |
| 31 | 01-déc  | 21-nov  | SSR Le Pech du Soleil à Boujan-sur-Libron                                  | 34 |
| 32 | 06-déc  | 29-nov  | Centre de rééducation fonctionnel de Montrodât à Montrodât                 | 48 |
| 33 | 03-août | 31-juil | Centre rééducation Bouffard-Vercelli Cerbere à Cerbère                     | 66 |
| 34 | 03-août | 02-août | Clinique du Pré à Théza  | 66 |
| 35 | 07-août | 02-août | Ets de convalescence Le Château Bleu à Arles sur Tech                      | 66 |
| 36 | 09-août | 07-août | Centre Thermal et de Réadaptation Fonctionnelle à Thues les Bains          | 66 |
| 37 | 09-août | 04-août | Les Cliniques Catalanes La Roussillonnaise à Perpignan                     | 66 |
| 38 | 09-août | 09-août | Clinique du souffle Solane à Osséja  | 66 |
| 39 | 04-août | 01-août | Clinique St Pierre à Perpignan   | 66 |
| 40 | 31-août | 29-août | Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Le Loride à Le Barcarès     | 66 |
| 41 | 28-août | 23-août | Clinique Médicale Centre Joseph Sauvy à Err                                | 66 |
| 42 | 07-sept | 30-août | Clinique de Soins de Suite et de Réadapt. Sunny Cottage à Amélie-les-Bains | 66 |
| 43 | 07-sept | 30-août | Clinique de Soins de Suite et de Réadapt. Al Sola à Montbolo               | 66 |
| 44 | 12-sept | 30-août | Société d'Exploitation Sanitaire Mer-Air-Soleil à Collioure                | 66 |
| 45 | 18-sept | 22-sept | CSSR Le Vallespir à Le Boulou  | 66 |
| 46 | 20-déc  | 18-déc  | Clinique St Michel à Prades  | 66 |



**Conférence Régionale de Santé**  

---

**du Languedoc-Roussillon**

**Commission spécialisée Droits des usagers**

**Françoise Mayran**  
**Christine Maruejols**

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan 1



**Conférence Régionale de Santé**  

---

**du Languedoc-Roussillon**

**Rapport**  
**Respect droits des usagers du système de**  
**santé**

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan 2

**Conférence Régionale de Santé  
du Languedoc-Roussillon**

## **ETAT DES LIEUX ET METHODOLOGIE**

- ◆ Un état des lieux des informations disponibles en Languedoc-Roussillon sur le respect des droits des usagers du système de santé
- ◆ Deux thématiques prioritaires

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan 3

**Conférence Régionale de Santé  
du Languedoc-Roussillon**

## **Droits de la personne**

### **Accès aux informations sur sa santé**

#### **Tendances**

- ◆ Dossier patient unique dans majorité établissements
- ◆ Modalités accès connu du personnel, peu connu des patients
- ◆ Peu de demandes d'information médicale de la part des patients
- ◆ Peu de suivi

#### **Plaintes/réclamations**

- ◆ Hétérogénéité des plaintes
- ◆ Rôle et limites des CRUQPEC: Lien avec la CRCI ?
- ◆ Questionnaire de satisfaction peu ou mal rempli : validité des réponses ?
- ◆ Peu de situations de « non droit » relatées

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan 4

## Loi 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

### Réseaux de soins palliatifs

Représentation des usagers dans les services

- ◆ Rôle +++ des proches et de la famille

Consentement signé du patient/famille

- ◆ Difficile à obtenir

Personne de confiance

- ◆ Différents niveaux de confiance (pb familiaux)

Directives anticipées (décret 7 février 2005)

- ◆ Production écrite de ces directives rare. Problème de validité du document : 3 ans)

Inéquité territoriale des services

- ◆ Problème du choix entre lourdeur et exigence administrative et prise en charge de nouveaux patients
- ◆ T2A : Ressenti comme une incitation par certains établissements à limiter la PEC des soins palliatifs et surtout pour des patients représentant des troubles confusionnels

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan

5

## EXPRESSION COLLECTIVE ET PARTICIPATION DES USAGERS AU SYSTEME DE SANTE

- Représentation des usagers dans les instances hospitalières
- Modalités de recrutements des représentants des usagers
- Agréments des associations d'usagers
- Rôle et nombre de représentants d'usagers
- Participation des usagers à des débats publics et leur niveau de participation

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan

6

**Conférence Régionale de Santé  
du Languedoc-Roussillon**

## Expression collective et participation des usagers au système de santé

Plusieurs questions

- ◆ Critères de choix
- ◆ Non réponses des établissements aux demandes des associations
- ◆ Problème de diffusion liste des représentants
- ◆ Rôle et responsabilité des représentants d 'usagers

**Disproportion entre offre +++ et demande - - -**

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan

7

**Conférence Régionale de Santé  
du Languedoc-Roussillon**

## CONCLUSION

- Les difficultés rencontrées par la commission spécialisée
- Les recommandations
- Les perspectives 2007/2008

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan

8

**Conférence Régionale de Santé**  
**du Languedoc-Roussillon**

## Recommandations

### Méthodes

- ◆ Intégrer des indicateurs sur le respect du droit des usagers

### Travail

- ◆ Élargir le domaine d'analyse aux personnes âgées et handicapées

### Accès aux informations

- ◆ Faciliter l'utilisation du questionnaire de satisfaction et élargir sa diffusion
- ◆ Impliquer + le personnel hospitalier

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan 9

**Conférence Régionale de Santé**  
**du Languedoc-Roussillon**

## Recommandations

### Application Loi du 22 avril 2005

- ◆ Clarifier la notion de personne de confiance
- ◆ Mieux faire connaître les textes en utilisant les médias
- ◆ Analyser HAD et ses difficultés d'application
- ◆ Évaluer les enjeux de l'hospitalisation et des retours à domicile

### Représentation d'usagers

- ◆ Généraliser la diffusion des représentants régionaux d'associations
- ◆ Éditer un guide (Ministère)
- ◆ Créer un cadre de référence national (confidentialité, éthique, règlement intérieur des établissements...)

Présentation séance plénière du 5 octobre 2007 - Perpignan 10