



Journées de réflexion et d'échanges
organisées par le CHU de Toulouse et
la Conférence Régionale de Santé
de Midi-Pyrénées

9 et 10 novembre 2009

Sommaire

PREMIERE JOURNEE - LA QUALITÉ À L'HÔPITAL : CONTRAINTE OU OPPORTUNITÉ ?	3
Allocution d'ouverture	3
La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires : un nouvel élan de la Communauté Médicale ?	4
Echanges avec la salle	5
La gestion documentaire au CHU... et si c'était utile ?	9
La dispensation nominative des médicaments : un exemple de démarche projet au service de la qualité	11
Analyse organisationnelle et informatisation du dossier patient : vers une démarche d'assurance qualité	14
Echanges avec la salle	17
Les leçons de la gestion d'un phénomène épidémique : le cas des entérocoques résistants à la vancomycine	20
Le Centre National de Référence de la prise en charge du kératocône : l'apport de la labellisation	24
« Prescription et surveillance des contentions physiques chez le patient gériatrique » : l'impact de l'EPP sur l'amélioration de la qualité des soins	26
L'accréditation des médecins : une démarche en œuvre	28
Echanges avec la salle et conclusion de la première journée	31
DEUXIEME JOURNEE - SATISFACTION DES USAGERS, DROITS DES PATIENTS, QUALITE DES SOINS : UNE NECESSAIRE CONVERGENCE !	35
Discours d'accueil	35
Allocution d'ouverture	36
Quelle prise en compte de la satisfaction et du respect des droits des usagers ?	37
Echanges avec la salle	44
La sécurité des soins dans les établissements de santé vue par les usagers	47
Le respect des droits des usagers : ambitions et limites	54
Echanges avec la salle	59
Table ronde « une nécessaire convergence »	62
Introduction	62
Conclusion	77

Regards croisés : la qualité à l'hôpital

PREMIERE JOURNEE

LA QUALITÉ À L'HÔPITAL : CONTRAINTE OU OPPORTUNITÉ ?

Monique CAVALIER, Directrice Générale Adjointe du CHU de Toulouse, et le Professeur Michel CLANET, Neurologue, responsable du Pôle Neurosciences, ont été les modérateurs de cette première journée.

Allocution d'ouverture

Monique CAVALIER, Directrice Générale Adjointe du CHU de Toulouse

Bonjour. Je vous demande de bien vouloir excuser le Directeur général qui n'a pu se joindre à nous. C'est avec un double plaisir que j'ouvrirai ces journées sur la qualité. D'une part, c'est grand un plaisir en cette année 2009 de réfléchir ensemble, avec les collègues du CHU, sur le sujet de la qualité. Nous avons beaucoup œuvré cette année pour démontrer la qualité des soins produits au CHU, notamment avec la visite de certification. Les résultats sont à la hauteur de nos espérances, et du remarquable travail qui a été produit par les 13 000 professionnels du CHU. Nous avons surtout l'ambition, collectivement, que la qualité imprègne l'ensemble de nos activités, pas seulement lors de temps de réflexion, mais comme une précaution permanente et particulière. La qualité des soins ne se dissocie pas de son volet de sécurité, qui est la première exigence que les patients formulent. Nous prendrons donc aujourd'hui un temps réflexion sur nos pratiques en matière de sécurité et de qualité. Il est utile de prendre du recul sur ces sujets – Bachelard en son temps l'avait bien expliqué – pour interroger ses pratiques, les faire connaître, et les soumettre à la sagacité de ses collègues.

Je me réjouis de ces journées, d'autre part, parce que la qualité désigne à la fois le respect des bonnes pratiques mais aussi la qualité perçue par les usagers. Nous avons eu le souci d'afficher notre forte détermination d'être en partenariat continu avec nos usagers, dans le cadre de notre recherche permanente de qualité.

Dans cet esprit, nous avons accepté avec Alain Grand de faire de ces rencontres des journées communes avec la Conférence régionale de santé. Il est important de porter ainsi un regard croisé : chacun de notre point de vue, nous sommes ainsi très attentifs aux préoccupations tant des professionnels que des usagers. De ces analyses croisées nous tirerons d'abord des savoirs, mais aussi des sujets de préoccupation communs et des pistes de réflexion. J'espère que ces journées vous apporteront autant de plaisir que leur préparation a eu d'intérêt pour nous.

La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires : un nouvel élan de la Communauté Médicale ?

Professeur Bernard PRADERE, Président de la CME du CHU de Toulouse

Je vous souhaite la bienvenue à ces journées, qui sont un jalon très important pour notre établissement. Si j'ai employé la forme interrogative dans le titre de cette intervention, ce n'est pas pour mettre en doute l'importance de la loi HPST vis-à-vis de la qualité, mais pour rappeler les difficultés qu'elle a pu susciter au sein de la communauté médicale.

I. Qualité et sécurité des soins : rôle actuel de la CME

Nous faisons quotidiennement, et depuis longtemps, de la sécurité et de la qualité des soins dans les hôpitaux. Il s'agit à la fois d'un impératif, d'un droit pour les usagers, et d'un devoir pour tous les professionnels de santé. Nous ne pouvons tolérer, dans ce domaine, la moindre incertitude ou la moindre faiblesse. De nombreux personnels de l'hôpital sont impliqués depuis de nombreuses années dans la recherche de qualité. Pour autant, jusqu'à présent, nous n'avons pas suffisamment exprimé ce que nous faisons.

Depuis le 1^{er} janvier 2007 notamment, sont apparus divers comités et commissions spécialisées de la Commission médicale d'établissement (CME) qui s'occupent de qualité.

Le CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales) a été créé en 1988. Cet organisme essentiel gère les infections liées aux soins. Des équipes opérationnelles d'hygiène, notamment, travaillent pour la qualité. Le CLAN, Comité de liaison alimentation – nutrition, se charge de la gestion de l'alimentation des patients mais aussi de l'état de nutrition des patients de l'établissement. Le CLUD, Comité de lutte contre la douleur, est également fondamental dans notre démarche qualité. La lutte contre la douleur aiguë, chronique, s'étend à la prise en charge des soins palliatifs. Des équipes mobiles y sont dédiées, en liaison avec des réseaux. Le CSTH, Comité de sécurité transfusionnelle et d'hémovigilance, veille à la sécurité des actes transfusionnels sur l'ensemble des patients qui nous sont confiés. La COMEDIMS (Commission des médicaments et des dispositifs médicaux stériles) constitue un groupe très actif et utile. Il fournit des recommandations sur l'usage des médicaments et des dispositifs médicaux stériles, gère le suivi du contrat du bon usage des médicaments et lutte contre la iatrogénie. Enfin, le Comité de Gestion des Risques (devenu Coordination des Vigilances) a pour mission de lancer l'alerte sur toutes les problématiques pouvant survenir sur le plan médical en matière de :

- biovigilance (greffes d'organes et de tissus) ;
- infectiovigilance (recensement des infections nosocomiales) ;
- materiovigilance (dispositifs médicaux) ;
- pharmacovigilance (effets indésirables du médicament) ;
- réactovigilance (dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*) ;
- toxicovigilance (effets délétères ou indésirables de produits non-médicamenteux).

Ainsi de nombreux comités et commissions travaillent pour la qualité. Il y a un an, la commission CQREC (Commission qualité risques évaluation clientèle) a été fondée dans notre CHU : en lien étroit avec les instances du CHU, elle coordonne les actions de chacun des comités.

II. Loi HPST : quoi de neuf ?

La loi HPST a été promulguée le 21 juillet 2009. Ses décrets d'application sont en cours d'élaboration. Ce texte prévoit que la Commission médicale d'établissement contribue à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Ainsi elle doit se préoccuper :

- de la gestion globale et coordonnée des risques ;
- des dispositifs de vigilance ;
- de la lutte contre les infections liées aux soins ;
- de la politique du médicament et des dispositifs médicaux stériles ;
- de la prise en charge de la douleur ;
- du dépistage et prise en charge de la dénutrition.

La loi prévoit aussi que la CME doit se préoccuper des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. Cette préoccupation n'est pas nouvelle mais il est important qu'elle figure dans la loi.

Pour aboutir à une efficacité suffisante la CME doit définir un programme d'action et des indicateurs de suivi – qui seront publiés régulièrement. Elle doit se charger également de la coordination des professionnels de l'établissement, s'assurer de l'adéquation des moyens mis en œuvre pour accomplir les programmes d'action. Elle doit rester en adéquation avec le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens et, fait nouveau, elle doit produire chaque année un rapport d'activité. Toutes ces actions ne peuvent se concevoir qu'au travers d'une coopération étroite avec l'ensemble des instances du CHU, tout particulièrement avec la Commission des relations avec les usagers, la Commission des soins infirmiers, le Comité technique d'établissement, et le Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail.

III. Conclusions

Même si nous attendons encore les décrets d'application, la loi HPST renforce les attributions de la CME en matière de qualité et de sécurité des soins. Cette dernière est tenue de publier régulièrement des indicateurs de qualité ; à défaut, l'établissement encourt des sanctions. La loi met l'accent sur le rôle accru des usagers, ce qui constitue un réel progrès. Elle se préoccupe également des communautés hospitalières du territoire : il conviendra de définir un continuum dans les programmes et les indicateurs de qualité entre les établissements d'un même territoire. Il faut que ces nouvelles pratiques entrent dans les esprits, sans épuisement ou *burnout*, pour que nous puissions tous y travailler dans une parfaite sérénité.

Echanges avec la salle

Michel CLANET

La loi HPST contribuera-t-elle à modifier les conditions de certification ?

Bernard PRADERE

La certification V2010, qui débutera prochainement, prendra certainement en compte l'élaboration de la loi HPST. Il n'y aura sans doute pas de différence marquée dans les procédures de certification. Cette loi met l'accent sur la qualité, mais aussi sur la nécessité de publier des indicateurs de suivi : il faut donc « dire ce que l'on fait » et tenir compte du regard des usagers de l'hôpital sur la qualité.

Michel CLANET

Les dispositifs de gestion des risques qui ont commencé à se mettre en place dans les spécialités à risque seront-ils modifiés dans le cadre du développement professionnel continu ? *Quid* du fonctionnement effectif de la gestion des risques médicaux ?

Monique CAVALIER

Jusqu'à présent, les dispositifs en place ne communiquaient pas nécessairement bien entre eux. D'une part, l'accréditation, qui relève d'une démarche volontaire, s'est d'abord adressée surtout aux médecins ayant une pratique libérale : le fait d'être accrédités par la Haute Autorité de Santé (HAS) leur permettait de minorer leurs cotisations d'assurance. Ce dispositif prévoit notamment le signalement des événements porteurs de risque (notion de « presque-accident »), permettant aux sociétés savantes de faire progresser les connaissances.

D'autre part la loi de 2004 avait instauré la mise en place d'un dispositif qui, géré par l'InVS, prévoyait le signalement des événements indésirables graves. Ce dispositif a été mis en place à titre expérimental dans cinq régions : pour l'heure les résultats ne sont pas connus. Ces deux dispositifs ne communiquent pas entre eux, et nous n'avons pas d'information sur la manière dont ils se mettront en musique.

Enfin, le troisième dispositif est celui de l'évaluation des pratiques professionnelles, qui a été plus ou moins rattaché à un dispositif de formation continue. Cette évaluation relève à la fois d'une démarche individuelle et d'une démarche collective, dans le cadre de la certification des établissements. La manière dont ces dispositifs s'agrégeront dans un parcours plus collégial n'est pas, à ma connaissance, finalisée.

Alain GRAND, Service d'épidémiologie, Président de la Conférence Régionale de Santé

Quel est le juste degré de bureaucratisation ? Plusieurs « couches » de commissions ont été mises en place, souvent pour rassurer la population. L'aspiration à coordonner ces dispositifs s'est traduite par la création de la commission de gestion des risques et de la qualité. Par ailleurs, nous savons que les médecins protestent souvent quant au temps de travail qu'ils consacrent à ces réunions et à ces commissions. Comment trouver la configuration optimale, au-delà des injonctions des pouvoirs publics qui incitent à multiplier les commissions, pour répondre aux exigences de qualité portées par la population ?

Bernard PRADERE

Les équipes médicales et soignantes peuvent parfois être débordées : agir prend du temps, mais dire ou écrire qu'on agit prend aussi du temps. Il faut trouver les moyens d'allier l'efficacité au « faire savoir ». Cette démarche doit entrer dans les esprits. Cela impliquerait peut-être de disposer de plus de temps, et d'effectifs supplémentaires dans les équipes – ce qui semble difficile aujourd'hui. Pour autant, on ne peut plus aujourd'hui faire sans dire. Je ne sais quel est le juste équilibre entre le temps destiné au faire et celui destiné au faire savoir.

Monique CAVALIER

Le texte précise simplement que la CME supervise le dispositif. Cette commission doit se charger de la gestion globale des risques y compris, par exemple, la sécurité électrique. On admet donc que cette instance a vocation à embrasser l'ensemble des sujets. En revanche le texte ne nous oblige pas à créer une constellation de commissions. Les établissements qui avaient déjà ces commissions ne les ont pas supprimées pour autant, sans doute parce qu'elles ont une utilité, ou bien par habitude.

Bernard PRADERE

La loi HPST laisse effectivement à la CME la liberté de créer de nouvelles commissions, de maintenir celles qui existaient voire d'en supprimer. Néanmoins il me semble difficile de supprimer certaines commissions qui fonctionnent depuis de nombreuses années, et je n'en ai nulle intention. Je remercie les personnels qui y contribuent et qui réalisent un travail considérable.

Michel CLANET

Ces commissions nous permettent sans doute d'intégrer une culture de qualité qui parfois reste peu développée. Jusqu'où faut-il pousser les dispositifs de « faire savoir » ? Lors d'une réunion organisée il y a quelques mois sur la qualité, des confrères américains nous ont expliqué qu'ils utilisaient des systèmes internet totalement ouverts à l'hôpital de Boston : la transparence est ainsi complète. La culture de qualité qui a été inculquée à l'ensemble des participants de l'hôpital permet cette totale transparence : les indicateurs, sur les dossiers etc. sont à la portée de tous. Avec ce mode de fonctionnement, le questionnement sur le nombre de commissions pose sans doute moins problème. Néanmoins, faut-il que nous allions jusque-là ? A tout le moins, cela prendra beaucoup de temps.

Monique CAVALIER

Nous sommes placés devant une injonction paradoxale, car nous sommes jugés notamment sur l'existence des structures et le nombre de réunions (pour les infections nosocomiales par exemple). Les palmarès qui sont aujourd'hui médiatisés ne sont pas liés aux indicateurs de résultats eux-mêmes mais plutôt au nombre de réunions.

De la salle

Ces dispositifs réglementaires complexes (loi HPST, certification...) ne visent qu'à faire prendre conscience à tous, tant l'électricien, que la femme de ménage ou le chirurgien, que la sécurité des soins et la qualité sont des actes collectifs. Comment faire en sorte que le patient – c'est à dire le malade qui vient à l'hôpital – reçoive des soins de qualité et de sécurité, et que la médecine soit à son service ? Tous les métiers de l'hôpital concourent à cette sécurité. Il faut que les équipes acquièrent une vision collective de l'acte de soins et des risques que comporte cet acte pour le patient.

Jean-François ZIMMERMANN, Directeur des soins

La loi HPST traduit clairement la volonté du législateur de diminuer l'influence des instances réglementaires pour accorder plus de liberté aux décideurs. L'avis du CTE, par exemple, était requis pour certaines décisions stratégiques : il sera à présent informé seulement. La loi exprime donc un souhait de simplification en son titre I, qui s'adresse à l'hôpital. A côté des instances réglementaires, l'établissement peut juger utile de mettre en place, sous sa propre responsabilité, diverses commissions.

Jacques MAREK, CRS

Quelle est la place des personnels non-médicaux dans la démarche de qualité ? *Quid* de leurs moyens et de leurs disponibilités ?

Monique CAVALIER

Nous essayons, dans nos instances, de réaliser un travail collectif sans distinguer les résolutions des problèmes qui sont signalés par les personnels médicaux et par les personnels non-médicaux. Nous avons

ainsi mis en place une structure de coordination qui regroupe l'ensemble de ces corporations. Il est important de creuser cet axe de travail. Pour autant, nous conservons certaines structures « normées » plus spécialisées : Comité technique d'établissement, Commission des soins infirmiers etc. Sur les sujets de la qualité et des risques il nous semblait important d'adopter un dispositif plus transversal.

Nous nous focaliserons à présent sur des sujets qui nous semblent fondamentaux dans la démarche qualité, en premier lieu la gestion documentaire.

La gestion documentaire au CHU... et si c'était utile ?

Isabelle REYNIER
Directrice de la Qualité

I. La perception de contraintes

La gestion documentaire est généralement perçue comme un ensemble de contraintes, comme une lourdeur, un formalisme excessif qui bouscule les pratiques et perturbe les acteurs de santé. La lourdeur de la gestion documentaire tient en fait aux différentes étapes qui doivent être formalisées (modalités, adressage, public concerné...) avant la diffusion de tout document.

II. La gestion documentaire : pour quoi faire ? La maîtrise de l'information dans l'établissement

La documentation à l'hôpital touche à la maîtrise de l'information dans l'établissement. L'information constitue un enjeu fondamental, et la gestion documentaire s'intéresse à diverses problématiques.

- L'information : l'acquisition et la transmission de données, de connaissances, de savoir-faire, d'expériences, sont des ressources fondamentales à l'hôpital.
- La communication : la circulation fiable et fluide d'une information de référence est le gage d'efficacité de l'action à l'hôpital.
- L'organisation de l'hôpital : la pluralité des acteurs, des métiers, la complexité des prises en charge à l'hôpital renforcent l'enjeu d'une documentation opérationnelle.

La gestion documentaire répond donc à une nécessité concrète d'organiser la documentation disponible. D'une part, l'évolution technologique rend l'information de plus en plus abondante, diversifiée, évolutive et complexe. D'autre part, les professionnels ont à exploiter et à gérer des volumes croissants de documentation. Enfin, l'accumulation de documents de natures et de contenus différents crée une lourdeur au quotidien : les professionnels peuvent avoir l'impression d'être submergés de documentations qui ne sont pas toujours pertinentes par rapport à leur métier.

Qui plus est, la pluralité des documentations qui circulent dans une institution comme la nôtre est source de dysfonctionnements. D'une part, certaines pratiques ne sont pas formalisées. D'autre part certaines méthodes de travail mises en œuvre sont inadéquates, car elles reposent sur des documents inappropriés (périmés, importés d'autres établissements...). Enfin, certaines règles formalisées dans des documents existants ne sont pas appliquées : en particulier, elles sont parfois trop éloignées du terrain. L'absence de système documentaire organisé pose donc un problème dans les institutions, problème croissant à mesure que se développent les actions en faveur de la qualité.

III. Les objectifs de la gestion documentaire

La gestion documentaire vise, d'une part, à fournir aux professionnels de l'ensemble de l'établissement un espace formalisé où chacun peut trouver rapidement les informations actualisées nécessaires à la pratique de son métier. Il s'agit à la fois d'un outil de qualité, de partage de la culture, mais aussi de management. Il permet notamment de constituer une mémoire des savoir-faire de l'établissement. La gestion documentaire

doit refléter l'organisation de l'établissement. Ainsi, le formalisme de la gestion documentaire est structurant pour les acteurs. Toute diffusion d'un document dans l'établissement donne lieu à une réflexion sur :

- son cycle de vie (date d'application, durée de validité etc.) ;
- son circuit d'approbation ;
- la gestion des versions des documents ;
- l'archivage des documents non-actifs ;
- la classification et les règles d'accès et de diffusion.

IV. La gestion documentaire au CHU de Toulouse : l'intégration dans un projet structurant du management

Le CHU de Toulouse est entré dans une démarche d'évolution et d'amélioration documentaire. La gestion documentaire est intégrée dans un projet structurant du management de l'établissement. Certains secteurs précurseurs qui s'étaient historiquement engagés dans des démarches d'assurance qualité se sont interrogés sur la gestion de la documentation. Certains d'entre eux ont mis en place un certain nombre d'outils à ce titre (Athénéo, outils métiers...). L'établissement poursuit actuellement l'objectif de développer une approche globale institutionnelle de la gestion de la documentation. Depuis 2008 cette réflexion est intégrée dans un projet global. Une organisation a été mise en place avec un modèle institutionnel pour la formalisation des documents qualité, assorti de règles de gestion des documents qualité (procédure des procédures). Il existe, depuis le début 2009, une structure pluriprofessionnelle d'approbation des documents qualité. Nous avons pour projet de mettre au point et déployer un outil informatisé pour la gestion des documents dans le cadre du projet plus global « dématérialisation et pilotage décisionnel ».

La dispensation nominative des médicaments : un exemple de démarche projet au service de la qualité

Philippe CESTAC, Pharmacien

I. L'identification du risque iatrogène

Il existe au sein de l'hôpital différents risques, dont les infections nosocomiales (4,97 % environ) et les événements iatrogènes médicamenteux : certains sont dits inévitables, liés à la pharmacologie du produit, d'autres sont évitables, qui sont liés aux processus.

Ces événements iatrogènes médicamenteux inévitables sont du même ordre de grandeur que les infections nosocomiales, mais ils sont bien moins médiatisés. Pour pouvoir identifier les risques, il faut notamment les déclarer : une politique volontariste doit être conduite au niveau national et dans chaque établissement pour enclencher cette démarche de déclaration.

Des recommandations existent d'ores et déjà sur le circuit du médicament, notamment une fiche thématique HAS de 2005. Un projet est en cours de validation à la DHOS, qui établit également certaines recommandations. Je vous présenterai le plan d'action mis en place par le CHU de Toulouse pour répondre à ces dernières.

II. Le circuit du médicament préconisé

Le processus a vocation à réduire les événements iatrogènes pour le patient. La communication de l'ensemble des acteurs du circuit du médicament est essentielle : notre objectif est d'informatiser la totalité de notre processus, au travers du dossier patient informatisé (DPI) ORBIS qui est en cours de déploiement au CHU. La deuxième phase, qui porte notamment sur le circuit du médicament, sera déployée au plan opérationnel en octobre ou novembre 2010. Ce DPI, socle d'informatisation et de sécurisation du circuit du médicament, sera indispensable à l'informatisation de la prescription.

La mise en place de la validation pharmaceutique des ordonnances est le deuxième élément de ce dispositif, une fois implémenté le DPI. Le CHU de Toulouse a contractualisé avec le Pôle Pharmacie la mise en place d'équipes pharmaceutiques de pôles, et d'un pharmacien référent dans chaque pôle clinique.

L'étape suivante est celle du processus de délivrance nominative automatisée et centralisée (DNAC) des médicaments, qui a pour objectif de préparer les médicaments de façon nominative pour un patient donné et une période donnée. 90 % des lits d'hôpitaux en France relèvent encore, en 2009, d'une distribution globale.

Enfin, la dernière étape, l'administration des médicaments, est souvent décrite comme la plus iatrogène : en termes de qualité, c'est le dernier rempart avant le patient.

III. Délivrance nominative : les enjeux pour réussir

Si la délivrance nominative est recommandée par la HAS et la DHOS, elle n'a pas véritablement fonctionné en 2009. D'une part, parce que les techniques manquent de maturité (informatisation débutante...) Il faut, pour mettre en place une délivrance nominative, répondre à différents critères :

- l'automatisation et la centralisation du processus, avec pour objectif de réduire les erreurs et d'augmenter la productivité ;
- l'intégration du processus au système informatique hospitalier (SIH) en amont (processus alimenté par la prescription informatisée) et en aval (processus qui permet de préparer la sécurisation de l'étape d'administration) ;
- la cohérence avec les organisations et les pratiques professionnelles.

Pour assurer cette cohérence nous avons monté un indicateur d'éligibilité à la DNAC. En effet il faut être en cohérence avec les pratiques médicales, les pratiques infirmières, mais aussi les contraintes logistiques. Or le circuit préconisé par les instances est parfois différent de celui que connaissant les professionnels des secteurs cliniques, et n'est pas applicable à tous les services d'un établissement de santé.

Nous avons travaillé pour cela à un indicateur d'éligibilité à la DNAC en fonction d'abord d'index théoriques sur les différentes unités :

- la durée moyenne de séjour ;
- le nombre de patients par jour ;
- le nombre de doses par patient ;
- le pourcentage de formes *per os*.

Cette analyse a été complétée par des indicateurs de terrain :

- la préparation des doses à l'avance et l'utilisation des chariots de délivrance par le personnel ;
- le nombre de prescripteurs dans le service ;
- le nombre de modifications par jour et par patient.

IV. DNAC : évolution technologique

Ce travail découle d'une expérience relativement importante au niveau du CHU de Toulouse. Un automate est installé à l'hôpital de Rangueil ; une nouvelle structure sera mise en place en avril 2010 sur le Logipôle : l'objectif est de préparer des doses unitaires, chacune identifiée par un code barre – permettant notamment l'intégration au SIH.

V. Principes organisationnels de la DNAC

Ces principes consistent, en premier lieu, à procéder à la sélection des lits : au CHU de Toulouse, 50 unités sur 120 environ bénéficieront de ce nouveau dispositif, soit un millier de lits. L'objectif consiste à produire un casier par patient, une fois par jour. Une armoire de service sera maintenue, pour les compléments, en doses unitaires. Enfin, il y aura des compléments dits « occasionnels » en DU en début de soirée. L'objectif ultime est la sécurisation et la productivité de la délivrance mais surtout la sécurisation et la traçabilité de l'administration.

VI. DNAC et sécurisation de l'administration

Lorsque l'infirmière se connecte au logiciel de prescription et appelle le patient pour lequel elle doit réaliser l'administration, si le médicament qu'elle prend est conforme à la prescription médicale, l'enregistrement de l'acte et de la dose administrée est réalisé automatiquement. Si ce médicament n'est pas conforme, une alerte est émise soit par rapport au produit, soit concernant les dates de péremption, soit liée à l'inscription du médicament en question sur les listes noires (lots retirés par l'AFSSAPS).

VII. Calendrier de mise en œuvre

Didier LAFAGE, Directeur du Pôle Logistique

La réussite de ce projet, qui est étroitement lié à notre projet institutionnel, nécessite en préalable l'informatisation du circuit du médicament (prescription et validation pharmaceutique). Nous avons défini plusieurs paliers de déploiement, correspondant aux paliers de déploiement de l'outil ORBIS. Le nouveau robot sera installé sur un Logipôle, lieu où nous approvisionnerons, stockerons et préparerons les expéditions vers l'ensemble des unités de soins. Notre calendrier prévoit l'implantation du nouvel équipement en février 2010, puis une validation technique pendant deux mois, et une mise en œuvre pendant trois mois à périmètre existant de liste en dispensation nominative. Le déploiement sur l'ensemble des pôles digestif et gériatrie est prévue en septembre.

VIII. Management du projet : au service de la qualité

Ce projet ne peut se concevoir sans être intégré dans le cadre de notre politique institutionnelle volontariste de gestion des risques. A ce titre, dans le cadre du contrat de bon usage des produits et prestations, ce projet était un élément constitutif de la sécurisation du circuit du médicament.

Par ailleurs, ce projet qui est lancé actuellement est le résultat d'un travail pluridisciplinaire, tant lors de l'étude de faisabilité, que dans la phase préparatoire à la mise en place et sa mise en œuvre. Cette pluridisciplinarité a valu à la fois sur les aspects techniques et sur l'analyse économique préalable. Ce travail commun a permis de trouver les moyens de mener un projet qui générera un retour sur investissement. Ce projet est géré dans sa globalité à travers l'intégration au projet Logipôle, et au projet de sécurisation du circuit du médicament : ce point conditionne l'organisation d'une traçabilité, du fournisseur à la consommation du produit. De nombreux éléments techniques et médico-économiques préalables ont été étudiés pour garantir la faisabilité et la qualité de déploiement du projet.

Analyse organisationnelle et informatisation du dossier patient : vers une démarche d'assurance qualité

Josette DESTANG, Cadre Supérieur de Santé

La mise en partage des principales informations concernant le patient constitue le fondement même de l'informatisation du dossier. De nombreuses informations circulent concernant le patient tout au long de sa prise en charge, mais la transmission de ces informations varie selon les organisations existantes. Le groupe projet ORBIS est engagé dans une recherche d'harmonisation du flux de ces données, en réponse à une obligation réglementaire de traçabilité et d'accessibilité.

I. Le parcours du patient

Dans notre établissement, de nombreux professionnels participent à la production des informations tout au long du parcours du patient. Ce parcours est rythmé par une succession de processus, de la prise de rendez-vous à la sortie du patient. Ces processus qui répondent aux besoins et aux attentes des patients sont évalués par la HAS.

L'ANAES a défini en juin 2003 le dossier patient comme « la mémoire du parcours et le seul élément qui en atteste ». L'ambition du dossier est de témoigner d'une démarche collective et structurée et coordonnée. Le dossier patient informatisé (DPI) garantit un dossier unique, un accès et un partage rapide des informations, et un moyen de suivi d'indicateurs définis par la HAS, par l'établissement et par les équipes médicales.

II. L'identification d'un parcours type

Pour une organisation rationnelle de la prise en charge du patient et une recherche d'harmonisation des pratiques, le groupe projet ORBIS a identifié un parcours type du patient en s'appuyant sur la décomposition des processus de prise en charge et des flux de l'information associée. Pour ce faire il s'est appuyé sur les recommandations du CHU en termes d'identification du patient, de modélisation du parcours du consultant, et de gestion des lits. Le traitement de l'information a été intégré également dans le respect des recommandations de l'établissement, dans un souci de continuité des soins et de suivi médico-économique.

S'appuyant sur les groupes métiers le groupe projet a défini le rôle de chaque professionnel aux différentes étapes de la prise en charge.

III. Principes structurants de l'analyse organisationnelle

Réalisée en amont du dossier patient ORBIS, cette analyse a pour ambition de garantir la cohérence du parcours patient et des flux d'information associés, et de mesurer les effets des organisations, en s'appuyant sur différents domaines : l'identitovigilance, les flux et traitements de l'information en interne, production du courrier, tenue du dossier patient, médico-économique. L'analyse a permis également de recentrer tous les professionnels sur leur cœur de métier.

IV. L'observation des processus existants

Une observation des services, dans tous les pôles de l'hôpital et en collaboration avec les professionnels du terrain, est réalisée pour identifier les écarts. La grille qui a été construite par le groupe projet s'attache à évaluer tous les processus de gestion administrative : gestion administrative du dossier, circuit du patient et prise en charge, communication, saisie de l'activité. Une restitution des écarts organisationnels est réalisée dans tous les pôles avant le déploiement du dossier.

V. Un premier bilan : des logiques de service

Cinq pôles ont été observés à ce jour, le sixième est en cours de finalisation. Un premier bilan de l'analyse organisationnelle révèle des problématiques identiques aux pôles, avec des logiques de service.

1. Le dossier administratif

L'éloignement du service de gestion administrative des patients a induit le développement d'accueil dans les services. Or il existe une méconnaissance des règles d'identification des patients, qui peut conduire à la production de doublons, ainsi qu'une méconnaissance des règles d'attribution des mouvements dans les unités des soins, qui est source d'erreurs d'orientation.

2. La prise en charge et la gestion des rendez-vous

Les organisations internes dans les services de consultation conduisent à des reports de rendez-vous, et à des temps d'attente non mesurés. En termes de gestion des hospitalisations programmées, les pratiques s'avèrent hétérogènes tant sur les modalités de prescription, que de coordination entre secteur de consultation et secteur d'hospitalisation.

3. La communication

L'information vers les patients n'est pas toujours tracée. Certaines parties du dossier ne sont pas mis en partage avec tous les professionnels. Nous observons, envers les médecins de ville, des retards de saisie de courrier.

4. La saisie de l'activité

Elle n'est pas systématiquement réalisée en temps réel, ce qui peut occasionner des pertes d'information.

VI. Le DPI ORBIS : un outil structurant

ORBIS permet de donner des règles à la gestion des données. Son élaboration a fait participer de nombreux professionnels, futurs utilisateurs, au travers de groupes de travail pluriprofessionnels. L'outil s'appuie sur les exigences réglementaires et institutionnelles, notamment en matière de droit d'accès – qui sont définies pour garantir la confidentialité des données. Le déploiement s'opère à deux niveaux : le palier 1 (dossier médical, déploiement en cours) et le palier 2 (prescriptions médicales) qui sera déployé pour la fin 2010.

Ce projet est accompagné par un groupe projet, constitué d'une maîtrise d'ouvrage, d'une assistance à la maîtrise d'ouvrage et d'une maîtrise d'œuvre. Il est animé par la Direction des services d'information et d'organisation. Déployé dans les pôles selon un calendrier prédéfini, il impliquera tous les professionnels en induisant une démarche de changement.

VII. ORBIS : une aide à la réduction des écarts

ORBIS est une aide à la réduction des écarts organisationnels, en premier lieu du fait de l'outil lui-même. L'acquisition d'un code personnalisé permet de recentrer les professionnels sur leur rôle. ORBIS structure la communication et induit une coordination et un décloisonnement des professionnels. A terme il permettra un suivi d'indicateurs définis.

Parallèlement à l'analyse organisationnelle, des professionnels référents sont identifiés dans chaque pôle et chaque service. Ils sont informés des écarts, et constituent une ressource pour le groupe projet dans le déploiement de l'outil. Le groupe projet adapte l'outil aux spécificités des services. Un travail de collaboration avec le service administratif est actuellement initié. Les réorganisations internes sont facilitatrices de l'implantation de l'outil ORBIS, mais restent soumises à un engagement dans une démarche qualité.

VIII. ORBIS et la dynamique qualité

L'adhésion à ORBIS reste fluctuante. Nous nous heurtons à quelques résistances au changement. Elles tiennent au fait que l'outil est encore perfectible, que la culture informatique n'est pas tout à fait acquise, et au recentrage des rôles (saisie administrative, saisie de l'activité et gestion du dossier patient). Des actions d'amélioration ont toutefois été conduites en interne. Le circuit des patients venant en consultation est en cours de révision dans plusieurs services. La modélisation est intégrée dans les projets restructurants. Dans trois pôles, une équipe d'accueil pluriprofessionnelle en consultation a été constituée, qui regroupe des agents administratifs et des soignants, permettant notamment un contrôle des délais d'attente pour le patient. Un secteur d'activités interventionnelles s'est organisé autour du module de gestion des rendez-vous : initialement centrée sur la disponibilité des professionnels, une nouvelle organisation centrée sur les soins aux patients a été définie.

IX. Les perspectives : vers une démarche d'assurance qualité

Si ORBIS reste un simple outil, son implémentation peut nous aider à répondre aux recommandations de la HAS. Cette dernière nous engage dans une démarche d'assurance qualité. Nous devons démontrer que nous assurons la maîtrise de la qualité de nos processus, le prouver en mesurant et en suivant des indicateurs, nous montrer réactifs et en capacité d'ajuster nos pratiques. La HAS organise une mesure annuelle des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. La version 2010 de la procédure de certification définit plusieurs pratiques exigibles prioritaires parmi lesquelles l'identification du patient, la gestion du dossier patient, la politique et l'organisation d'EPP. La HAS engage également les établissements à évaluer la mise en place d'un suivi d'indicateurs internes concernant notamment la sortie du patient, la gestion du dossier patient et l'activation des démarches EPP.

Les professionnels de l'établissement sont engagés dans une recherche de la qualité de la prise en charge des patients. L'analyse organisationnelle et l'implantation d'ORBIS sont des opportunités d'amélioration de nos pratiques professionnelles, mais l'accompagnement des équipes dans la conduite du changement reste indispensable.

Echanges avec la salle

Michel CLANET

Je souhaite demander à quelqu'un qui a déployé ORBIS s'il est tout à fait d'accord avec ce qu'il a entendu sur la structuration des dossiers.

Bernard PRADERE

Le service de chirurgie digestive a été choisi en juin 2007 pour être le site pilote du projet d'installation du logiciel ORBIS. Nous utilisons déjà un logiciel de dossier patient, quelque peu « rustique », mais néanmoins facile d'accès pour des non-professionnels de l'informatique. Il s'avère, d'une part qu'ORBIS ne fonctionne qu'avec une marque d'ordinateur, qui n'est pas la préférée des médecins. D'autre part, ce logiciel réalisé par Agfa est d'inspiration germanique. Nous avons donc quelques difficultés à nous adapter. Pour autant nous sommes persuadés que cet outil va fonctionner. Le palier 1 (dossier patient) est déjà en activité, même si tous les utilisateurs n'ont pas la même facilité d'emploi. L'utilisation du logiciel nous a conduits à réfléchir à diverses procédures : par exemple le service de chirurgie n'établit plus le cahier des entrées, mais le patient est inclus directement dans un créneau opératoire. Il y a donc des progrès manifestes, mais aussi des voies d'amélioration, en particulier parce que chaque service médical souhaite modeler à sa façon le « kit » ORBIS. Cet outil permettra à terme de structurer les fonctionnements et de gagner beaucoup de temps, ce qui n'est pas encore le cas pour l'heure.

Josette DESTANG

Les démarches qui ont été mises en place dans divers services contribuent à la rationalisation des processus de prise en charge des patients. Il s'agit d'un outil structurant, qui apporte une aide réelle notamment parce que les réunions de concertation permettent de réfléchir aux pratiques et de les faire évoluer.

Monique CAVALIER

Cet outil a vocation à être commun à tous les services du CHU.

Sandra MALAUDAUD

Le Plan national de lutte contre les infections nosocomiales 2009-2013 précise qu'à cette échéance, 100 % des établissements devront avoir intégré la surveillance des infections du site opératoire dans leur système d'information, en particulier en l'ayant informatisé. Dès 2007 nous nous sommes rapprochés des gestionnaires de risque sur ce sujet : ce dossier a-t-il progressé ?

Florence LEYMARIE, maîtrise d'ouvrage ORBIS

Une partie des informations que vous avez listées sont intégrées, en particulier dans le compte rendu opératoire : certains items restent à ajouter, qui le seront dans les semaines ou les mois à venir.

Jacqueline SOLDANO, Cadre de santé

Nous travaillerons ensemble pour la mise en place d'ORBIS, mais il semble essentiel de poursuivre la concertation après le déploiement. En effet cet outil, fort utile, ne réglera pas toutes les problématiques. Par exemple, avec la mise en place du serveur de résultats d'analyse, il n'existe plus de relation entre services et

laboratoires autre que ponctuelle. Il faudra sans doute mener un travail de fond sur le décloisonnement dans le cadre de la démarche qualité.

Josette DESTANG

Il est évident que les professionnels devront continuer à échanger, pas seulement par voie informatique. ORBIS ne se substitue pas à ces échanges mais permet de partager les informations concernant un patient. Cet outil reflétera aussi nos échanges et nos pratiques.

Alain GRAND

Quel bénéfice le patient retire-t-il de ces différentes démarches ? Comment prendre la dimension de l'intérêt de ces démarches vis-à-vis de l'utilisateur, en bout de chaîne ?

Philippe CESTAC

Ces outils doivent bénéficier, in fine, au patient. Ils sont interopérables et communicants, mais tout dépendra de ce que nous en ferons. Néanmoins, en matière de iatrogénie, l'outil permettra aux différents acteurs d'être alertés et mieux informés qu'à présent, et donc de réduire le risque car les problématiques seront mieux identifiées en amont. Le fait qu'un outil facilite l'accès aux informations pratiques permet aux équipes de disposer de plus de temps pour travailler sur le terrain. Il faudra orchestrer ces utilisations et continuer à avoir des échanges humains. Concernant les interactions médicamenteuses également, les outils sont connectés à des banques de données mais il est illusoire de penser qu'ils régleront toutes les problématiques. L'homme conserve donc une place prépondérante.

Isabelle REYNIER

La gestion documentaire garantit, indirectement, une plus grande sécurité au patient. Elle confère une plus grande facilité d'accès aux documents pertinents, et permet de préserver aux professionnels du temps au chevet du malade.

Josette DESTANG

Concernant le dossier, la réflexion doit être conduite au niveau des services : il faut s'assurer qu'il n'existe qu'un dossier par patient, que les informations transmises soient sûres etc. Ce sont là des éléments importants pour la sécurité du patient. En outre la réflexion menée dans les services au moment de l'implantation de l'outil peut contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge, à mieux contrôler des délais de temps d'attente et à produire des informations en temps voulu pour assurer la continuité des soins.

Nicole BLATGE

Si par exemple un patient est suivi à l'hôpital Marchant, puis déménage et dépend du secteur de Casselardit, son dossier le suivra-t-il ?

Michel CLANET

La fluidité du cheminement des dossiers est très variable actuellement. La réflexion sur le dossier médical partagé se heurte à des problématiques difficiles. Ce cheminement d'un établissement à l'autre mériterait effectivement d'être amélioré : néanmoins, le fait qu'un dossier puisse circuler entre les services d'un même

d'hôpital où le patient évolue constitue en soi un progrès majeur. Il faut commencer par les chaînes les plus élémentaires.

Monique CAVALIER

On peut imaginer que les agences régionales de santé, dans leur travail de coordination, auront à cœur que cette continuité des informations – essentielle à la qualité de la prise en charge – puisse être organisée.

Florence LOISEL, CHIVA

Quel est le nom du logiciel de gestion documentaire que vous utilisez ? Cette base sera-t-elle reliée à ORBIS ?

Josette DESTANG

Nous utilisons un logiciel d'IBM, FileNet. Des liens seront créés avec ORBIS dans un second temps.

Jacqueline FRAISSENET, Présidente de la Commission des usagers

Je me réjouis de la mise en place de ces outils. En particulier ils pourraient permettre de faire face à une lacune en matière de préparation des sorties d'hôpital qui, pour l'heure, demeurent souvent très aléatoires.

Michel CLANET

Cette question est fondamentale. Nous nous interrogeons depuis un certain temps sur l'amélioration de ces processus : c'est en s'interrogeant sur nos pratiques que nous améliorerons la qualité auprès de chaque patient. L'outil, que cela soit dans la gestion des documents, du dossier patient, de la prescription, nous permet de nous pencher sur nos pratiques et de les améliorer et de faciliter un certain nombre d'opérations en les automatisant. Pour autant ce n'est pas l'outil en lui-même, mais bien les équipes, qui font et améliorent leurs pratiques, notamment en analysant les dysfonctionnements.

Les leçons de la gestion d'un phénomène épidémique : le cas des entérocoques résistants à la vancomycine

Michel CLANET

Nous avons décidé d'illustrer cette réflexion par quelques exemples pratiques, en premier lieu sur la gestion d'un phénomène épidémique qui nous a beaucoup occupés pendant un certain temps.

Sandra MALAVAUD, Médecin Hygiéniste

I. Le contexte national

L'entérocoque résistant aux glycopeptides (ERG) est une bactérie multirésistante encore peu fréquente en France, mais très redoutée des pouvoirs publics : en effet, elle peut se coupler avec le staphylocoque doré résistant à la méticilline (SARM), qui est beaucoup plus fréquent, et peut lui transmettre ses capacités de résistance à la famille de molécules (les glycopeptides) qui est gardée en dernière ligne dans le traitement de ces staphylocoques.

Nous étions en alerte nationale ERG depuis 2005. Plusieurs épidémies de grande ampleur sont survenues récemment en Nord Pas-de-Calais et en Lorraine, qui se sont traduites sur la prise en charge des patients par un impact sur les filières de soins et par des surcoûts importants.

Le Comité technique des infections nosocomiales et des infections liées aux soins (CTINILS) a émis des recommandations en 2006. Le professeur Rabaud, qui a participé à la gestion de ce phénomène en Lorraine, a rédigé un rapport en novembre 2007. Le Bulletin épidémiologique hebdomadaire, dans son édition du 4 novembre, a été consacré essentiellement à cette problématique.

II. Le contexte local à la veille de l'alerte ERG

La problématique que nous avons rencontrée en néphrologie s'est déroulée il y a un an. En néphrologie, les patients cumulent un certain nombre de facteurs de risque (insuffisance rénale, hospitalisations itératives...). La néphrologie se caractérise également par une activité importante sur un mode souvent chronique, une équipe nombreuses et éclatée sur plusieurs sites.

III. La gestion de l'alerte

Cet épisode a commencé le 31 octobre 2008 : un ERG a été dépisté chez un patient lors d'un examen cytbactériologique des urines. Cela a conduit à la mise en place de précautions contact. Le dépistage des sujets contacts (ayant été hospitalisés et ayant partagé la même équipe de soin avec ce patient) a débuté le 4 novembre. Le 6 novembre, les autorités – l'Antenne régionale de lutte contre les infections nosocomiales et la DDASS – ont été informées.

Une file active de l'ensemble des patients a été mise en œuvre, permettant l'organisation du suivi microbiologique : le suivi d'une microbiologie hebdomadaire par dépistage rectal chez les sujets contact, et mensuelle chez les sujets porteurs (infectés ou colonisés). Ce suivi a été effectué tant chez les patients présents que chez les patients revenant en consultation, mais aussi chez les patients étant rentrés à leur domicile : c'est un des points spécifiques de la gestion toulousaine de cette épidémie.

Parallèlement une lettre d'information au médecin traitant et au patient, adaptée à chaque cas, a suivi le patient après sa sortie du CHU. Nous avons effectué une centralisation pluriquotidienne des informations (mouvements des patients, suivi dépistages, résultats).

Cette file active a été progressivement diffusée à l'ensemble des secteurs de néphrologie et aux services ayant des rapports fréquents avec la néphrologie (Urgences...), et à l'ARLIN qui a assuré le suivi d'information vers les établissements extra-CHU.

L'information des patients et des médecins traitants a occupé toute notre attention, alors que diverses mesures organisationnelles avaient été prises : sorties vers le domicile, limitation des transferts, arrêt des entrées, suspension brève du programme de transplantation et regroupements différenciés entre patients porteurs, contacts et nouveaux entrants.

Le 1^{er} décembre, nous avons décidé de l'armement d'un service tiroir dédié à la cohorte des patients porteurs d'ERG, assurant toute prise en charge (dialyse comprise) sauf la réanimation. Un dispositif de lit « sandwich » pouvait être activé, pour ce faire, à tout instant. Des jours et des séances dédiées ont été organisés pour les patients contacts dans le secteur de dialyse aiguë. Les prises en charge techniques ont été suivies de près (bloc opératoire...). Ainsi l'institution a été amenée à faire un dimensionnement permanent des moyens (locaux, effectifs) à chaque cohorte. Des mises au point bihebdomadaires, puis hebdomadaires, ont été effectuées entre tous les acteurs concernés.

D'autres mesures de dépistage ont été mises en œuvre :

- le dépistage rectal des nouveaux entrants « naïfs » et leur isolement préventif dans l'attente des résultats ;
- le dépistage des dialysés chroniques à partir du 27 décembre, la création d'un secteur dédié pour les patients porteurs d'ERG et des séances dédiées pour les patients contacts ;
- le dépistage SARM chez les porteurs.

Concernant l'environnement, il a fallu intensifier le nettoyage et la désinfection des locaux, en adéquation avec l'implantation des différentes cohortes. Des procédures renforcées de désinfection ont été mises en œuvre. Dès l'origine, un rappel des bonnes pratiques a été effectué en matière d'hygiène (intensification de la désinfection des mains par produit hydroalcoolique, port de gants...). Le bon usage des antibiotiques a été rappelé. Enfin un audit des bonnes pratiques en hygiène hospitalière a été diligenté par le CCLIN.

Des temps dédiés à d'expertise ont été dégagés. Des réunions internes scientifiques et bibliographiques (cliniciens, laboratoire, infectiologues...) ont été organisées, ainsi que deux visioconférences avec l'InVS et l'équipe de Nancy, ainsi que le CCLIN Sud Ouest.

Le volet communication a été largement développé : communiqués de presse vers l'extérieur, information des patients et de leur médecin traitant, de l'ensemble des professionnels de santé pouvant intervenir en libéral dans la prise en charge de ces patients, information des établissements de santé extérieurs susceptibles d'accueillir des patients de la file active, participation à diverses manifestations. En interne, une communication a été adressée à l'ensemble des secteurs et des professionnels contribuant à la prise en charge de ces patients au sein du CHU.

Au total 29 patients porteurs d'ERG ont constitué l'épidémie toulousaine. Sur ces 29, 4 patients ont été détectés sur des prélèvements cliniques (colonisation ou infection clinique), et 25 à l'issue du dépistage mis en œuvre à l'issue de la connaissance du premier cas. En septembre 2009, 5 de ces patients ERG+ étaient sortis de cohortes, 8 étaient devenus non-excréteurs. Un an après, 10 de ces patients sont toujours positifs. 9 patients sont décédés sans que ce décès puisse être lié au portage d'ERG.

7 cohortes de patients contacts se sont succédées entre début novembre et début janvier : la cohorte inaugurale, plus 3 cohortes supplémentaires en néphrologie, et 3 cohortes sur 7 spécialités (représentant au

total 31 patients s'étant tous avérés négatifs). Au total sur ces 7 cohortes de contacts, 266 patients se sont avérés négatifs. Quelques uns ont rejoint la cohorte des positifs. 259 patients sont sortis à ce jour de cohorte. Nous comptons 7 perdus de vue. Ces résultats sont sans doute le fruit du dispositif spécifique que nous avons mis en place au CHU de Toulouse pour suivre ces patients. Sur les patients naïfs 700 personnes environ ont été dépistées.

IV. A distance

A distance, que pouvons-nous dire de cet épisode ? En premier lieu, certains éléments positifs peuvent en être retirés :

- la collaboration facilitée avec l'équipe de néphrologie ;
- l'opportunité d'amélioration de certaines organisations ;
- la coordination efficace au niveau local et régional, l'épidémie ayant été maîtrisée en 4 mois ;
- la fiabilité du suivi ;
- la formation des personnels, notamment sur l'hygiène (le pôle a doublé sa consommation de produit hydro-alcoolique).

D'autres points négatifs peuvent être relevés :

- la lourdeur de la gestion et de la communication ;
- le coût, notamment dans un contexte de T2A (30 000 euros pour chaque porteur ERG+) ;
- le syndrome de la « patate chaude », un certain nombre de filières de prise en charge d'aval ayant été bousculées par le fait que des patients soient porteurs d'ERG ;
- les répercussions pour le personnel en termes de surcharge de travail et de souffrance psychologique ;
- les répercussions pour les patients, qui ont subi un impact psychologique, parfois des diminutions des fréquences de surveillance, et des taux d'événements indésirables majorés lorsque les patients étaient en isolement.

Plusieurs points font encore l'objet de discussions et de réflexion aujourd'hui. D'une part, l'anonymisation des alertes et de la gestion des épidémies. D'autre part la lourdeur des mesures, alors que la pathogénicité du germe lui-même est relativement faible : le Programme de lutte contre les infections nosocomiales 2009-2013 nous assigne un maintien des ERG à un taux inférieur à 1 % sur le total des entérocoques *enterococcus faecium*.

Enfin la perception est relativement contrastée sur le ratio bénéfique / dommages collatéraux. En outre un certain nombre d'antagonismes apparents ont été constatés, entre la dimension individuelle dans le cadre du colloque singulier, et la dimension collective comme objectif de santé publique.

V. Pour le clinicien, un an plus tard

Professeur Lionel ROSTAING, Néphrologue

Actuellement, nous maintenons dans le service le dépistage pour tout nouveau dialysé non connu, en l'isolant à l'entrée, en réalisant une PCR ERG. Si la PCR s'avère positive le patient est isolé jusqu'à l'obtention des cultures ce qui – même si le patient s'avère non-porteur d'ERG – retarde les examens qui sont programmés.

Les patients dialysés sont à risque ERG. Nous travaillons en imbrication avec les centres de dialyse de Midi-Pyrénées, lesquels n'ont pas fait ce dépistage ERG (ils ne l'ont pas souhaité ou ne le pouvaient pas). D'autre part, une enquête de prévalence au niveau régional avait été évoquée, mais n'a toujours pas débuté.

Ainsi nous avons gardé au CHU ces patients ERG + dans une unité dédiée, impliquant pour eux un certain ostracisme qu'ils ont parfois mal vécu : certains ont dû parcourir toutes les semaines de très nombreux kilomètres – à leurs frais – pour venir se faire dialyser.

Par ailleurs il se peut que les patients ERG + subissent peut être une légère perte de chance, car ils sont relativement isolés. En outre leurs examens sont réalisés en fin de journée, et parfois sont reportés pour des problèmes de calendrier.

Actuellement le fait que le portage de l'ERG en Midi-Pyrénées chez les hémodialysés chroniques ne soit pas réalisé me semble une aberration : en effet, il serait pertinent de connaître la prévalence de ce portage. En outre, nous avons dû modifier nos pratiques vis-à-vis des antibiotiques en dialyse, alors que la vancomycine était peu chère, très efficace et largement utilisée chez les patients dialysés.

Nous avons donc géré au mieux cette épidémie et j'espère que nous n'aurons pas à vivre de deuxième vague.

Monique CAVALIER

Cet épisode a été lourd pour toutes les équipes du CHU, dont je salue la mobilisation rapide, mais aussi dans la durée.

Le Centre National de Référence de la prise en charge du kératocône : l'apport de la labellisation

Professeur François MALECAZE, Ophtalmologiste, Médecin coordonnateur du Centre de Référence

1. Qu'est-ce qu'un centre de référence maladies rares ?

Une maladie rare atteint au plus une personne sur 2 000. Il y a quelques années, le Ministère de la Santé a eu la volonté politique de création de centres de référence maladies rares. Les centres de référence font l'objet d'une labellisation, avec l'attribution d'un budget. Ils sont pérennisés en fonction du résultat de l'évaluation, qui est réalisée 5 ans après leur création. Ces centres de référence organisent la prise en charge au sein du centre. Ils organisent un réseau pour une couverture optimale de cette pathologie. Enfin, ils sont des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de patients.

2. Les 8 centres de référence maladies rares du CHU de Toulouse

Initialement, en 2007, l'appel d'offres était ouvert à toutes les maladies rares. Quatre vagues de créations se sont succédées entre 2004 et 2007 et ont porté, à Toulouse notamment, sur diverses spécialités : pédiatrie, néphrologie, ophtalmologie, dermatologie, hématologie et neurologie.

3. Le centre de référence Kératocône

Notre centre, labellisé en 2005, associe les deux sites de Toulouse et de Bordeaux. Dans le cadre de cette mission, il développe un réseau de communication et de prise en charge pour le kératocône dont les principaux objectifs sont les suivants :

- le recensement des patients atteints de kératocône et leur étude épidémiologique ;
- l'harmonisation des conduites de diagnostic et de thérapeutique ;
- le développement des nouvelles options de prise en charge ;
- l'information grand public autour de cette maladie ;
- le développement de programmes de recherche sur cette maladie.

4. L'équipe

Il y a tout d'abord une équipe médicale, dont je suis le coordonnateur. Trois médecins vacataires ont des consultations spécialisées pour adapter les lentilles de contact aux patients. Ce centre comporte également une orthoptiste à plein temps, et une secrétaire à mi-temps. L'équipe INSERM travaille notamment sur une thématique recherche sur le kératocône, menée par un chercheur post-doc., un technicien et un M2.

5. Le kératocône

Le kératocône est une maladie de la cornée qui atteint le sujet jeune. La cornée passe progressivement d'une forme sphérique à une forme conique. Cette maladie s'aggrave avec l'âge et peut, dans certains cas, nécessiter une greffe de cornée.

6. L'activité du centre de référence

Lorsque nous avons ouvert le centre en 2005 nous recevions 46 patients par an. Ce nombre est aujourd'hui de 529 patients par an. Le nombre de consultations est nettement ascendant, et le nombre de patients opérés également. Par origine géographique, les patients étaient issus à 80 % de Haute-Garonne en 2005. En 2008, la moitié environ des patients vient d'autres départements, et certains de l'étranger.

7. L'apport de la labellisation pour les patients

La labellisation a permis en premier lieu de structurer de la prise en charge avec :

- la mise en place d'une consultation dédiée au kératocône, 4 demi-journées par semaine ;
- la création d'une équipe spécialisée à la pointe de la connaissance qui permet une prise en charge optimale.

Les échanges sont permanents avec les patients et les représentants des usagers (notamment l'Association française des patients atteints de kératocône) afin d'assurer une prise en charge qui correspond aux attentes des patients.

8. L'apport de la labellisation pour l'amélioration de la prise en charge de la maladie

Nous avons mis en place une coopération entre les deux sites de Toulouse et Bordeaux, entre les équipes nationales mais aussi entre les équipes internationales (Angleterre, Espagne, Allemagne...) La labellisation a permis d'améliorer la connaissance de la maladie, au travers du développement d'une recherche clinique sur de grandes cohortes, en utilisant deux stratégies : génétique et épidémiologique. Cette recherche progresse bien, et a récemment permis de mettre en évidence un gène certainement impliqué dans cette maladie. Enfin nous avons organisé des formations et des réunions de sensibilisation des ophtalmologistes au dépistage, et à une prise en charge quotidienne optimale à l'aide d'un arbre décisionnel conçu par le centre.

9. L'apport de la labellisation pour l'équipe

La labellisation a permis de déployer une démarche d'amélioration continue de la qualité : mise à plat des pratiques, détermination des dysfonctionnements, définition d'un plan d'action d'amélioration, et enfin conduite et évaluation des actions.

En outre, la dynamique de l'équipe du centre a eu une influence sur l'ensemble du service en impulsant une volonté d'amélioration active dans la prise en charge globale des patients. Ce centre de référence kératocône a permis également d'améliorer l'accueil et la prise en charge des patients.

10. Conclusion

La rigueur imposée par la labellisation des centres de référence des maladies rares induit une dynamique qualité qui pourrait servir d'exemple dans l'organisation de la prise en charge de toute autre maladie. Ce modèle peut s'avérer intéressant dans une politique de santé peu facile. Je remercie les services administratifs qui nous aident quotidiennement à améliorer ce centre de référence.

« Prescription et surveillance des contentions physiques chez le patient gériatrique » : l'impact de l'EPP sur l'amélioration de la qualité des soins

Chantal BOCCOGNANI, Cadre de Santé

Le but principal de cette intervention est de démontrer que l'acte de contention n'est pas un acte anodin. Pourtant cette pratique figure rarement dans les programmes de formation des professionnels de santé : sa seule inscription pourrait soulever des problèmes éthiques et déontologiques. En effet cette pratique porte atteinte à la liberté d'aller et venir et expose à des risques nombreux. Tout en ayant une efficacité souvent aléatoire, cet acte de soins à part entière ne doit pas être décidé en première réponse sans étude préalable par une équipe pluridisciplinaire et dans le respect des recommandations de la HAS.

I. Pourquoi contient-on ?

La mise en place d'une contention chez une personne âgée est le plus souvent motivée par la prévention du risque de chute, l'agitation, l'agressivité, la déambulation excessive, la dépendance, les détériorations cognitives.

II. Les risques de la contention

Les conséquences de la contention physique sont nombreuses, parfois graves : aggravation du risque de chute, confusion, agitation, syndrome d'immobilisation, perte d'autonomie, privation des libertés.

III. Objectifs et méthodologie

Les objectifs de ce travail étaient de mettre en conformité les pratiques de contention, d'élaborer ou adapter un outil de traçabilité, d'évaluer l'utilisation de cet outil. Pour cela, début 2007, au sein du pôle gériatrique du CHU de Toulouse, un groupe pluridisciplinaire de professionnels a été constitué (médecins, cadres, infirmières, aides soignants, kinésithérapeutes). Ce groupe s'est interrogé sur les pratiques, les alternatives à la contention, les points d'amélioration et leur évaluation, en s'appuyant sur le référentiel ANAES d'octobre 2001. Il dresse un premier état des lieux des pratiques professionnelles. A la suite de l'analyse collégiale des résultats de cet audit, un plan d'action a été élaboré, comportant la création d'une fiche spécifique de prescription, et la formation des équipes au sein des unités. Un nouvel audit a été alors programmé.

La fiche de prescription permet notamment d'identifier le patient, le prescripteur et l'unité, le début et la durée de la contention, les indications de la contention, mais aussi la localisation, la zone, le moyen de la contention. D'autres rubriques portent sur l'information du patient et de sa famille, sur la tenue d'une discussion bénéfice/risque.

La surveillance de la contention, qui doit être opérée quatre fois par jour au moins, comporte divers critères : état cutané, comportement, bonne position des contentions, respiration du patient, confort, levée de la contention, continence, état psychologique du patient. S'il constate un problème le soignant le note sur la fiche de transmission.

IV. Résultats des audits pratiqués

Voici les résultats des deux audits pratiqués.

	Premier audit : 38 dossiers	Deuxième audit : 32 dossiers (après mise en place de la fiche et des formations)
Prescription initiale	absente dans 16 % des cas	absente dans 0 % des cas
Evaluation de l'état de santé	absente dans 87 % des cas	absente dans 48 % des cas
Appréciation du bénéfice/risque	absente dans 95 % des cas	absente dans 44 % des cas
Information du patient	absente dans 97 % des cas	absente dans 38 % des cas
Surveillance 4 fois par jour	absente dans 89 % des cas	absente dans 78 % des cas
Levée régulière de la contention	absente dans 100 % des cas	absente dans 94 % des cas
Réduction quotidienne de la contention	absente dans 82 % des cas	absente dans 48 % des cas
Prescription de l'arrêt	absente dans 89 % des cas	absente dans 19 % des cas

V. Conclusion et perspectives

Nous avons pu noter une amélioration significatives des règles de prescription, et la mise en place d'un outil simple et rapidement adopté par les équipes, un outil de prescription qui a permis également de rappeler les bonnes pratiques et de réaliser des formations. Cette démarche a permis de mettre en avant la collégialité et l'interdisciplinarité de l'équipe. Nous poursuivrons nos axes d'amélioration, notamment sur la surveillance et la levée de contention. Nous souhaitons faire connaître notre expérience aux autres unités du CHU, voire au-delà (maisons de retraite...).

L'accréditation des médecins : une démarche en œuvre

Professeur Gérard FOURNIAL, Chirurgien Cardiovasculaire

En tant que chirurgien cardiaque, je suis contraint du fait de ma spécialité de gérer de nombreux risques au quotidien. Ainsi, je me suis interrogé sur la manière de limiter, tant au bloc opératoire que lors des suites postopératoires, et je me suis intéressé depuis longtemps à la démarche qualité. Je pense, en outre, avoir été l'un des premiers médecins accrédités de l'établissement.

I. La naissance de la démarche qualité

Dans l'industrie, la démarche qualité est un processus ancien : l'industrie cherche en effet à produire un produit manufacturé, si possible sans défaut pour satisfaire le consommateur. Il en est de même dans le secteur de l'aéronautique, où la culture de la gestion des risques et la démarche qualité ont permis de produire une réelle sécurité. Pour autant aucun système ne permet de réduire les risques à néant.

La démarche qualité est un processus complexe à mettre en œuvre. En effet elle contribue à remettre en question les individus et les organisations. C'est sans doute la raison pour laquelle nos autorités sanitaires ont mis en place la démarche qualité qui a abouti au processus de certification des établissements de santé.

Il y a une quinzaine d'années, le paysage de ces établissements de santé était extrêmement disparate, en termes de performance en particulier : certains par exemples étaient dotés de salles de réveil, d'autres non. Certains hôpitaux étaient déjà munis de comités de vigilance. Néanmoins, tous les établissements n'étaient pas au même niveau. Les autorités de santé ont eu le souci de les remettre à niveau pour qu'un niveau de sécurité minimal soit obtenu partout. C'est sur cette base que s'est fondée la démarche qualité.

Ce sujet est difficile car il impose de revisiter régulièrement ses pratiques. Les intervenants, qu'il s'agisse des soignants ou des administratifs, doivent s'accaparer cette culture de la qualité et apprendre à se remettre en question. Cette démarche s'est imposée dans le domaine de la santé, alors qu'il se produit 400 000 à 500 000 événements indésirables graves tous les ans en France et que, sur ce nombre considérable, 150 000 à 200 000 pourraient être évités. Pour réduire les risques, il faut s'interroger sur leurs causes, et sur les démarches à mettre en œuvre pour y pallier.

II. L'accréditation individuelle des médecins

L'accréditation individuelle des médecins fait partie de cette démarche qualité. Pour l'heure elle est volontaire et individuelle. Elle ne concerne que des spécialités ciblées à risque : chirurgie cardiaque, neurochirurgie, anesthésie réanimation etc., et donc toutes les spécialités comportant des gestes d'intervention.

1. L'origine de la démarche

Les bases de l'accréditation peuvent paraître triviales. Il y a une dizaine d'années cette démarche a été initiée par les médecins libéraux, alors qu'ils subissaient une augmentation exponentielle de leurs primes d'assurance responsabilité civile : cette assurance, je le rappelle, permet de dédommager les patients victimes d'accidents médicaux. Les médecins libéraux ont donc cherché à montrer à leurs assureurs qu'ils se lançaient dans une politique de réduction des risques. Ils ont mis en place le projet Resiris, qui a permis d'identifier un certain nombre de risques, et notamment des risques évitables, afin de pouvoir les réduire. L'Académie de médecine quant à elle a commandité en 2006 un rapport intitulé « De la sanction à la

prévention : pour une prévention des événements indésirables liés aux soins. » Ainsi, la prise de conscience des médecins quant à la nécessité de se pencher sur ces problématiques s'est opérée progressivement.

2. Le cadre législatif

Ce cadre a été établi rapidement, puisque la majorité des textes sur ce sujet ont été publiés en l'espace de trois ans. L'arrêté du 7 février a ouvert l'accréditation, dont l'objectif est la mise en place d'un dispositif national de gestion des risques pour prévenir ou limiter les conséquences des événements indésirables médicaux. Ce dispositif repose sur la déclaration d'événements porteurs de risques médicaux par les médecins.

III. Les bénéfices de la démarche d'accréditation

Les bénéfices de cette démarche profitent d'une part aux patients, avec la réduction des événements, des complications et des hospitalisations prolongées qui en découlent, par le recueil des événements porteurs de risques. L'accréditation des médecins permet aussi de renforcer la politique de certification et d'accréditation des établissements. Les médecins quant à eux en tirent des avantages individuels, notamment la réduction des primes d'assurance responsabilité civile, et le financement partiel de ces assurances par l'Assurance Maladie. Un bénéfice est attendu également auprès des équipes médicales : les médecins accrédités entraînent une dynamique de qualité auprès de leurs collègues.

IV. Le fonctionnement de l'accréditation

1. Principes

Un certain nombre de principes doivent d'abord être posés, en premier lieu la déclaration des événements porteurs de risques : il s'agit des presque-accidents, par exemple une erreur transfusionnelle arrêtée au dernier moment ou d'une erreur de côté évitée au bloc opératoire. Ces événements porteurs de risque sont déclarés par les médecins qui se lancent dans l'accréditation, mais aussi au long du processus. Ils sont recueillis dans une base nationale, et analysés par des experts, permettant de formuler des recommandations individuelles ou générales.

2. Organisation générale

L'organisation générale de l'accréditation est relativement complexe. L'ensemble est coordonné, piloté et contrôlé par la HAS : ce maître d'œuvre met en place des organismes accréditeurs, délivre des certificats d'accréditation aux médecins, gère les bases communes de données, participe à la validation des recommandations et référentiels.

Le point central de cette organisation est l'organisme accréditeur. Un organisme de ce type est créé pour chaque spécialité. Il est constitué d'experts qui ont été formés par la HAS pour analyser les événements porteurs de risque, gérer l'accréditation des médecins et assurer la gestion des risques en va et vient avec le médecin. L'organisme élabore des recommandations et évalue leur mise en œuvre. L'expert est un évaluateur qui ne recherche pas la faute : il aide le médecin à prendre conscience des risques et à réfléchir aux moyens de les réduire.

La complexité des mécanismes d'accréditation peut poser problème quant au succès de la démarche. Ce dispositif repose sur trois instances : le Comité de pilotage accréditation, la Commission risques spécialités, et la Commission risques inter-spécialités. Au milieu, se trouvent les médecins et les organismes accréditeurs. Il existe différents interfaces : établissements de santé, commission de gestion des risques des

établissements, Assurance Maladie... Cette machinerie est complexe mais produit des résultats. Par exemple, une *check list* « sécurité du patient au bloc opératoire » a été élaborée.

Tout comme la démarche qualité, l'accréditation est un processus continu. Le certificat d'accréditation est remis en question tous les trois ans : pendant cette période le médecin doit régulièrement fournir des éléments prouvant qu'il participe à la formation continue et à l'alimentation des bases de données notamment.

Echanges avec la salle et conclusion de la première journée

Michel CLANET

Nous avons entendu différents exemples d'amélioration de la qualité. L'organisation du processus d'accréditation semble relativement complexe, en particulier le fait que le signalement des événements porteurs de risques dans le cadre de l'accréditation s'opère directement vers la HAS. Comment ce processus se développera-t-il et s'améliorera-t-il compte tenu des nouvelles lois et organisations ?

Gérard FOURNIAL

Le médecin qui est engagé dans un processus d'accréditation peut emprunter deux voies de déclaration.

- vers son organisme accréditeur, et l'information est alors adressée à la HAS ;
- vers la commission de gestion des risques de l'établissement.

Il est admis que le médecin ne fasse de déclaration que par une seule de ces voies : il faut alors que l'établissement, qui reçoit la déclaration, la transmette à la HAS. Je ne suis pas certain que les informations, depuis la HAS, reviennent vers l'établissement. Il me semble préférable que le médecin fasse une double déclaration, ou bien une déclaration à la commission de son établissement à condition que ce dernier la transmette à la HAS. Certains d'entre vous sont-ils à la commission de gestion des risques ? Avez-vous reçu des déclarations ?

De la salle

Certains médecins envoient leurs déclarations directement à la HAS : nous n'en avons aucun retour. Quelques-uns nous font parvenir des déclarations, mais qui concernent souvent des problèmes mineurs.

Gérard FOURNIAL

Il faudra un peu de temps pour faire la distinction, qui n'est pas toujours évidente, entre un événement grave et un événement porteur de risque. Cette culture peinera peut être à se diffuser.

De la salle

Quelle est la proportion des médecins engagés dans la démarche, par rapport au total des médecins qui devraient s'y engager ?

Gérard FOURNIAL

En médecine libérale les médecins sont tous engagés dans la démarche : ils y trouvent en particulier une motivation financière non-négligeable. Je n'ai pas d'indicateur sur le secteur public.

Monique CAVALIER

Le nombre de médecins du secteur public engagés dans l'accréditation au niveau national reste très faible. De plus en plus de sociétés savantes sont, en revanche, accréditées par la HAS. Ce faible engagement des médecins du secteur public tient à différentes raisons. En premier lieu, l'incitation financière n'existe pas

pour eux. En second lieu l'engagement dans cette démarche représente un coût individuel (500 euros environ) non pris en charge par les institutions. Enfin il peut exister une certaine contradiction entre cette démarche qui fait progresser la connaissance par spécialité, et une démarche d'institution qui se doit d'être globale et de travailler sur une organisation qui suit le parcours du patient : il faut donc construire la complémentarité, trouver des ajustements et simplifier le schéma actuel.

Par exemple, la concertation entre les chirurgiens et les anesthésistes s'opère aujourd'hui dans la commission interspécialités alors qu'au niveau de nos organisations, nous avons besoin de dispositifs plus réactifs. Ainsi, ce dispositif d'accréditation présente un réel intérêt pour faire progresser la connaissance par discipline mais doit être complété d'un dispositif de gestion des risques plus institutionnel.

Gérard FOURNIAL

Il est nécessaire que les soignants s'approprient cette culture. Cette démarche, quoique complexe, a le mérite de lancer une dynamique. Je pense que les établissements doivent se montrer volontaires et incitent leurs soignants à s'y impliquer.

Alain GRAND

Les contraintes extérieures peuvent générer des bénéfices au sein des établissements, par exemple les contraintes EPP. L'exemple des contentions est très intéressant à cet égard, et cette démarche de réflexion sur une pratique routinière produit un réel bénéfice pour le patient. Une dynamique de gestion des risques, notamment le risque nosocomial, est également à l'œuvre : des systèmes de surveillance épidémiologiques permettent de déclencher une opération de surveillance, sur une problématique très sérieuse en termes d'écologie bactérienne et de protection du patient. Enfin, la dynamique d'accréditation et de labellisation de centres de référence est impulsée. Néanmoins, sur ces quatre opérations qui nous ont été présentées, quel est votre bilan en termes de contraintes/bénéfice ? Comment envisagez-vous la suite de ces opérations ? Il est relativement complexe de maintenir ces dynamiques sur une longue période.

Jean-François MALECAZE

Cette opération nous a permis d'améliorer tant la prise en charge, que la connaissance des maladies etc. En outre, l'activité a augmenté. Pour en assurer le suivi il faut disposer de personnel médical et paramédical. Le succès du centre passe par l'accréditation. Par ailleurs, une autoévaluation des centres de maladies rares est réalisée en fin de deuxième année : des objectifs d'amélioration nous sont fixés. Enfin, une évaluation du Ministère de la Santé aura lieu en fin de cinquième année, au terme de laquelle le centre est labellisé ou ne l'est plus : les financements en dépendent. Nous sommes relativement confiants à cet égard. La labellisation induit une démarche de qualité, mais pose une interrogation majeure : combien de centres seront-ils labellisés ? Nous en aurons une idée en fin d'année.

Michel CLANET

J'attire votre attention sur le fait que l'amélioration de la qualité des soins et l'identification des centres de référence permettra de faire progresser la recherche.

Fati NOURASHEMI

Le travail présenté par Madame Boccognani ne s'arrête pas à l'EPP. Nous continuerons à travailler cette année sur les démarches de prévention et les recommandations ANAES. Nous devons continuer à aller voir les équipes, dont les effectifs tournent, pour apporter des explications et dynamiser la démarche. Pour

autant, il semble qu'en gériatrie les recommandations évoluent dans le bon sens. Il s'agit, pour les équipes, d'un bon moyen de se former.

Sandra MALAVAUD

Concernant les épidémies, nous cherchons d'une part à appliquer au mieux les recommandations nationales. En outre, il existe des opportunités pour mettre en adéquation les organisations internes, mais aussi externes notamment au niveau régional. Enfin, cela peut être une opportunité de mieux gérer l'ensemble des microorganismes à potentiel épidémique important.

Lionel ROSTAING

Pour le clinicien il s'agit de gérer l'antibiothérapie au mieux, de réduire les infections nosocomiales, et enfin de nouer des rapports entre CHU et hôpitaux régionaux pour que les bactéries ne se diffusent pas.

Gérard FOURNIAL

Pour les médecins qui veulent passer l'accréditation, la participation au recueil d'événements pour alimenter les bases de données fait partie des prérequis. Culturellement, cette pratique est acceptée depuis longtemps car la sensibilisation est forte. Nous sommes surveillés tous les ans.

De la salle

Existe-t-il un lien entre l'accréditation des médecins et les évaluations des pratiques professionnelles ? Faut-il créer ce lien ?

Gérard FOURNIAL

Nous devons entrer dans un processus permanent, entre les « rendez-vous » que nous avons tous les trois ans : l'EPP fait partie des « devoirs » qu'ont à réaliser les médecins dans cet intervalle. L'EPP peut prendre plusieurs formes, par exemples les réunions de morbi-mortalité. En outre, des EPP plus larges sont réalisées sur des thématiques décidées à l'avance.

Michel CLANET

L'évaluation des pratiques professionnelles, la formation médicale continue, l'accréditation, étaient des dispositifs complémentaires mais relativement dissociés. Avec le développement professionnel continu que prévoit la nouvelle loi, cet ensemble est plus lié. S'engager dans une démarche d'accréditation, c'est améliorer sa pratique professionnelle.

Je souhaite, au nom des organisateurs, remercier ceux qui ont accepté de nous présenter leur expérience, mais aussi les participants. J'ai retenu en particulier une expression, « faire savoir ». Bernard Pradère a souligné que nous faisons de la qualité depuis longtemps : le fait de le faire savoir permet également de faire mieux. L'institution, à travers ce type de réunion de regards croisés, permet d'abord de faire savoir à ceux qui y travaillent qu'il existe une démarche de qualité continue dans l'établissement, et de le faire savoir aussi à l'extérieur de l'institution.

En outre, des modifications sont à l'œuvre dans la façon dont nous nous organisons. Des outils et des expériences sont lancés. Il existe une réelle dynamique dans notre établissement. La démarche se poursuit régulièrement et nous tenterons de vous le démontrer annuellement au travers de ces regards croisés.

Je remercie également le sponsor de cette réunion, Sanofi Aventis.

Deuxième journée

SATISFACTION Des usagers, droits des patients, qualité des soins : une nécessaire convergence !

Le Professeur Alain GRAND, Président de la CRS de Midi-Pyrénées, et Dominique SURLES, Représentante des usagers au bureau de la CRS de Midi-Pyrénées, ont été les modérateurs de cette deuxième journée.

Discours d'accueil

Alain GRAND, Président de la Conférence Régionale de Santé

Merci d'être venus si nombreux à cette deuxième journée consacrée à la confrontation des regards, entre d'une part les usagers et les professionnels de santé, et d'autre part les acteurs de terrain du CHU de Toulouse, qui œuvrent pour déployer les dispositifs de prise en charge les plus performants possibles. Nous avons hier échangé autour d'actions qui semblaient exemplaires, développées au sein du CHU pour répondre aux nouvelles exigences sociétales en matière de santé. Ces exigences sont fortement relayées par les médias et associations alors que, d'un autre côté, se posent des problématiques de financement. Ces contradictions à résoudre nécessitent un échange permanent entre les acteurs : les conférences régionales de santé en sont un lieu privilégié. Nous souhaitons organiser régulièrement ces réunions, qui nous semblent importantes. Les futures conférences régionales de santé devraient avoir pour mission d'animer le débat public, ce que fait notre Conférence depuis quatre ans. Nous pouvons nous enorgueillir d'avoir anticipé ce dialogue. Il est plus que jamais nécessaire que nous échangions pour éviter de nombreux malentendus dans le domaine de la santé. Je remercie les deux acteurs essentiels de la santé publique régionale que sont Ramiro Pereira et Pierre Gauthier, qui introduiront nos travaux. Ils sont à la tête de deux entités importantes qui seront réunies au sein de l'Agence régionale de santé.

Ramiro PEREIRA, Directeur de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales/Groupement Régional de Santé Publique

Je remercie le CHU et la Conférence régionale de santé d'avoir organisé cette rencontre. La journée d'hier était consacrée au sujet spécifique de la qualité à l'hôpital, avec la recherche d'un équilibre entre la contrainte et l'opportunité. J'imagine que ces débats vous ont permis de fusionner ces deux termes dans la notion « d'exigence ». La présente journée est consacrée à un sujet qui élargit le propos : il s'agit de confronter cette recherche de qualité avec l'attente des malades.

Le choix des organisateurs est exprimé par une assertion en forme de paradoxe : « Satisfaction des usagers, droits des patients, qualité des soins : une nécessaire convergence ! » Un certain nombre de paradoxes seront les moteurs de la réflexion. La notion de satisfaction, plutôt individuelle, est associée à celle d'usager, qui est collective. Se pose la question de la démocratie sanitaire, de l'hôpital comme lieu de confrontation et de participation des usagers à la prestation qui leur est apportée. Le « droit des malades », s'il est abordé de manière individuelle, pose la question du droit d'accès à des soins de qualité. La notion de soins de qualité a été évoquée hier. La question de la qualité à l'hôpital n'est pas réductible néanmoins à la qualité des soins : c'est aussi la qualité des pratiques, de l'accueil, de la réponse globale apportée au malade.

Ainsi la notion de convergence à laquelle vous appelez cette assemblée à réfléchir se résume à la recherche d'un équilibre qui ne peut résulter que d'un mouvement perpétuel. Je ne doute pas que les approches

convergeront sur un point précis, car dans ce domaine les démarches ne peuvent procéder que d'un équilibre constamment remis en question par le progrès technique et la réduction des obstacles à l'accès aux soins. Je pense que les questions posées cet après-midi coïncideront avec l'actualité de nos concitoyens et des professionnels de santé. Le Conseil économique et social de Midi-Pyrénées s'est, je le rappelle, récemment penché sur la question de l'accès aux soins de nos concitoyens. Les sujets que vous proposez à la réflexion coïncident parfaitement avec cette préoccupation.

Allocution d'ouverture

Pierre GAUTHIER
Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation

Je salue la qualité des travaux menés dans le cadre de la Conférence régionale de santé notamment le travail d'analyse sur le fonctionnement des CRUQPC. Ces rapports sont difficiles à analyser mais commencent à avoir un sens. Ces comités existent, fonctionnent, les uns au ralenti, les autres en accéléré ; néanmoins c'est le mouvement qui est important. Or la démocratie sanitaire, qui a fait l'objet d'un acte législatif fort, est un mouvement très nouveau. Il s'agit de rendre moins inégalitaire la relation entre le malade et les soignants, d'une part en posant les droits du patient à des soins de qualité, à l'information, à la dignité etc. D'autre part, au-delà de ces droits individuels, il s'agit d'une expression collective : le législateur souhaite que l'usager puisse s'exprimer sur l'organisation des soins et du système de santé.

Pour autant, de quel usager s'agit-il ? Nous avons en l'espèce des approches différentes. Faut-il avoir des représentants d'usagers ou des représentants « des usagers » ? Dans le premier cas ils sont spécialisés sur telle ou telle pathologie, dans le second cas la donne est plus complexe car nous sommes tous des usagers. Quel est le bon niveau de représentation ? Il ne faut pas opposer ces deux catégories de représentants car nous avons besoin de tous, tant des généralistes que des spécialistes. Il faut avant tout que la situation progresse dans le bon sens, que les usagers ne soient pas relégués au rang de « faire-valoir ». Il faut éviter également qu'ils expriment un consumérisme agressif. Il faut donc trouver, entre ces deux extrêmes, le ton juste pour exprimer une parole collective. L'usager à l'hôpital porte un tronc commun de préoccupation : le droit à l'information, à la dignité etc. Ces champs progressent mais ce processus continu n'est pas arrivé à son terme. C'est un travail quotidien que nous devons mener ensemble, l'administration hospitalière, les représentants des usagers etc. Depuis la loi Kouchner, les efforts vont dans le même sens. Il faudra encore des réunions comme celle-ci pour déployer ce mouvement. Je souhaite une belle réussite à cette journée et je rappelle aux représentants des usagers, ou d'usagers, que nous avons besoin d'eux.

Alain GRAND

Nous tenterons de dégager des éléments de convergence, au travers de deux interventions. Cette première partie de matinée est consacrée au thème : quelle prise en compte de la satisfaction et du respect des droits des usagers ? J'appelle en premier lieu Marie-Claude Sudre à la tribune.

Quelle prise en compte de la satisfaction et du respect des droits des usagers ?

I. Le dispositif d'écoute des usagers au CHU de Toulouse

Marie-Claude SUDRE, Déléguée à la Communication Clientèle du CHU

1. Les objectifs du CHU de Toulouse : restaurer le lien entre l'utilisateur et son établissement

La démarche que je présenterai témoigne de la volonté du CHU de Toulouse d'être à l'écoute de ses usagers, de mettre en place une organisation susceptible de faciliter leur expression, et de tenir compte de leurs plaintes et réclamations pour engager avec les pôles concernés des actions correctives.

2. Les moyens

Pour faire face à ces exigences la Direction générale nous a confié en 2008 la mission de coordonner les actions qui sont engagées par les différents acteurs concernés, mais aussi de gérer les relations avec les associations afin de mieux les intégrer dans notre dispositif.

Pour une meilleure cohérence de notre politique en faveur des usagers la délégation à la clientèle a intégré en 2008 la Commission de la qualité, des risques et de l'évaluation (CRQEC) qui avait été mise en place par la Direction générale afin de favoriser une plus grande synergie des actions engagées, dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients. La CRQEC est présidée par le Directeur général et le Président de la CME : elle impulse et rend cohérentes l'ensemble des actions engagées par les différents acteurs qui contribuent à l'amélioration de la prise en charge du patient.

3. Vers un nouveau dispositif d'écoute des usagers

Notre démarche nous a conduits dans un premier temps à dresser un bilan des pratiques existantes en matière de gestion des plaintes au sein de l'institution, en réalisant plusieurs audits auprès des pôles concernés et auprès des usagers, des associations et de leurs représentants. Nous avons constaté que notre dispositif était éclaté, que les pratiques étaient différentes selon les pôles. Nous avons eu le souci de proposer un nouveau dispositif plus cohérent, offrant une meilleure visibilité.

4. Les 5 points forts du dispositif

Ce dispositif repose à la fois sur un champ élargi de l'expression des usagers, la prise en compte de l'avis de leurs représentants, la mutualisation des compétences, des procédures de gestion des plaintes clarifiées et un outil de recueil informatisé.

5. Expression et écoute des usagers

Nous avons eu le souci d'exhaustivité, alors que les institutions se contentent parfois de gérer les plaintes exprimées par écrit. Nous tenons compte aussi bien, au CHU, du courrier, des plaintes orales, des plaintes par téléphone ou par courriel. Il nous semblait important également de prendre en compte l'expression des familles et des associations. Le dispositif d'écoute des usagers doit, selon nous, intégrer l'ensemble des modes d'expression des usagers sur leur perception de la qualité ou de la non-qualité de la prise en charge au sens large.

6. Un dispositif coordonné

Nous avons proposé en ce sens un dispositif coordonné. Un grand nombre de pôles et de directions participent à la qualité de la prise en charge, notamment la Direction de la qualité, la Direction des droits des malades et la jeune Direction de la clientèle. Nous avons chacun des compétences dans ce domaine, que nous avons souhaité mettre en commun. Nous avons intégré également la CRUQPC et les médecins médiateurs et médiateurs non-médicaux dans le dispositif.

La Direction générale a validé ce dispositif, qui nous permet de décloisonner nos organisations, d'avoir une approche plus transversale et de l'élargir à l'extérieur, au-delà du regard des professionnels. Sur cette base la cellule a notamment construit une grille de classification des plaintes, réalisé une base de données pour en assurer la saisie, mis au point des méthodologies d'exploitation et organisé des moyens techniques et humains, qui sont fédérés entre ces trois directions que j'ai mentionnées.

7. Gestion des courriers de plaintes : des procédures clarifiées

Nous avons revu les circuits et redéfini les rôles de chacun. Il n'était pas question de priver qui que ce soit de son implication dans la prise en charge de ces plaintes. Nous avons souhaité que le destinataire de la plainte quel qu'il soit (souvent le service, le pôle ou la Direction du site) soit acteur du dispositif. Nous avons souhaité également que l'ensemble des plaintes soient centralisées en un point unique, pour en avoir une visibilité globale et pour que nous puissions en assurer le suivi. La procédure que nous avons décrite est relativement lourde mais bien acceptée des acteurs qui y participent.

8. Un portail d'accès unique

Nous avons, pour faciliter cette démarche, créé un portail d'accès unique pour que chaque destinataire puisse saisir les plaintes en direct. En administrant la base de données en central, nous pouvons connaître immédiatement l'arrivée d'une nouvelle plainte, que nous codifions sur la base de la grille que nous avons mise au point. Elle comporte six grands domaines, lesquels comportent des subdivisions – sachant que nous avons également identifié à part la facturation, qui était une source de plainte importante :

- l'accueil (accueil téléphonique, physique etc.) ;
- les soins (médicaux, paramédicaux) ;
- l'information ;
- la vie quotidienne ;
- la sortie du patient ;
- les incidents.

Dans notre dispositif, chacun participe à la prise en charge de ses plaintes et non pas uniquement le service clientèle. Nous pouvons extraire de cette base de données centralisée des indicateurs intéressants.

9. Les premiers résultats

Ces résultats sont encourageants. Nous avons mené en 2008 une campagne de communication et de sensibilisation de six mois auprès des acteurs. Nous avons ainsi « cassé les habitudes » mais avec le recul, nous constatons aujourd'hui une bonne intégration de la démarche et un respect des procédures. L'outil fonctionne, il est collectivement partagé. Les associations sont impliquées.

En 2009, 408 plaintes ont été enregistrées sur 6 mois soit 68 plaintes par mois en moyenne pour un hôpital qui accueille 200 000 patients hospitalisés et 500 000 consultants environ. Chaque plainte doit nous conduire à apporter des corrections dans les meilleurs délais. Deux tiers des plaintes sont exprimées directement par les patients, un tiers par les familles et par les associations.

Les problèmes évoqués sont liés en premier lieu à la facturation (39 %), puis à la prise en charge des soins médicaux et paramédicaux (36 %), à l'accueil, à l'information et aux incidents.

Nous avons mis en place deux indicateurs. D'une part, le délai de réponse écoulé entre l'arrivée du courrier et la date d'envoi du courrier d'accusé de réception : ce délai est de 5 jours, alors que notre objectif était un envoi immédiat de l'accusé de réception. La réponse finale intervient dans des délais plus longs puisque nous lançons les demandes auprès des pôles concernés, afin d'apporter des éléments de réponse aux plaignants : sur les dossiers traités, le délai de réponse est compris entre 5 jours et 12 jours après réception de la plainte. Certains dossiers demandent plus de temps car ils passent par la médiation. Enfin, les dossiers médiations et contentieux, gérés par la Direction des droits des malades, sont suivis également.

10. L'implication des associations dans le dispositif d'écoute des usagers

Nous organisons un forum annuel des associations depuis 2008. Il permet un échange fructueux sur des expériences que mènent des associations en partenariat avec des services de soins. Les associations sont régulièrement interrogées, via un questionnaire, pour évaluer leurs besoins et leurs attentes. Trois groupes de travail ont été mis en place cette année sur des thématiques qu'elles souhaitaient aborder : l'amélioration de l'information du patient (livret d'accueil etc.), l'amélioration des relations entre associations et professionnels de santé, et la structuration de la maison des associations. A l'occasion de l'ouverture de futurs bâtiments (bloc opératoire à Rangueil), nous souhaitons que des espaces soient dédiés aux associations et aux usagers.

Pour travailler avec les associations, nous avons employé la méthode MétaPlan, qui permet à chacun d'exprimer son ressenti. Nous engageons sur cette base des actions d'amélioration.

11. Enquêtes et audits thématiques

L'institution conduit régulièrement des enquêtes et audits thématiques, par exemple sur la qualité de l'accueil des consultations et les délais de prise de rendez-vous.

12. Communication : mieux faire connaître leurs droits aux usagers

Ce dispositif a donné lieu à une campagne de communication pour mieux faire connaître les droits des usagers, à travers notre livret d'accueil qui est mis à jour tous les six mois, mais aussi avec l'installation de mobilier dédié à l'affichage. Il nous faut non seulement faire, mais aussi faire savoir. Nous avons de larges surfaces à couvrir dans un établissement comme le nôtre lors des campagnes de communication, afin que chaque patient puisse accéder à l'information. Un panneau d'informations utiles pour le patient a été installé dans les chambres d'hospitalisation.

13. Demain ?

Nous espérons pouvoir proposer un tableau de bord intégrant l'ensemble de ces éléments, qui soit à la disposition de chaque pôle sur intranet : chacun pourrait connaître le nombre et l'état d'avancement des plaintes et réclamations le concernant.

En outre, une fois réalisée cette « photographie », nous proposons de revenir vers la cellule d'écoute des usagers pour dresser un bilan statistique et qualitatif, mettre en place une cartographie des plaintes récurrentes qui présentent la plus grande criticité, et proposer aux pôles des plans d'action et d'amélioration qu'ils doivent engager à leur niveau : il peut s'agir d'actions d'amélioration dans le domaine technique, en matière de voirie, mais aussi de comportement ou d'information par exemple. Il ne s'agit pas pour nous de pointer du doigt la responsabilité de telle ou telle personne, mais de faire en sorte que nous puissions

analyser l'ensemble de nos dispositifs. Il faut prendre cette précaution avant de s'engager dans des démarches correctives. Lorsque nous recevons une plainte nous accompagnons tant le plaignant que le professionnel, qui lui-aussi peut être meurtri. Nous devons, avec les instances, définir la meilleure façon de procéder. C'est le travail qui nous attend en 2010. Nous aurons réussi notre pari lorsque nous aurons abouti à la mise en place d'actions dans des domaines sensibles comme l'information. Nous devons pour cela nous montrer cohérents et tous converger vers le même objectif.

Alain GRAND

Je vous remercie pour cet exposé clair, sur un dispositif en évolution permanente. La réflexion qui est conduite remonte au plan national, à la DHOS. Madame Manzi, qui représente le Bureau des droits des usagers à la DHOS, nous fera part de la réflexion qui est conduite à ce niveau.

Madame SUDRE

Je tiens à préciser que mon équipe s'est largement appuyée sur les recommandations de la DHOS.

II. La politique de la DHOS en faveur des usagers

Isabelle MANZI, DHOS, Bureau des droits des usagers

La politique de la DHOS est menée avec une ligne directrice, qui consiste à prendre en considération l'utilisateur dans toutes ses dimensions :

- **la dimension individuelle**
Elle implique les droits fondamentaux de la personne. En outre, il faut tenir compte du fait que l'utilisateur est souvent fragilisé lorsqu'il est malade.
- **la dimension collective**
Il s'agit de prendre en compte l'utilisateur dans l'expression collective de ses attentes.

1. Les trois axes de la politique

Pour mener cette politique la DHOS développe trois axes :

- favoriser le respect des droits individuels des usagers ;
- promouvoir leur expression collective et leur participation ;
- améliorer la qualité de vie des usagers.

Cette démarche ne se conçoit qu'avec les usagers, que nous consultons en amont et en aval, mais aussi avec les établissements de santé et les professionnels.

2. Les 5 piliers de la mise en œuvre

a. Le recueil des attentes des usagers

Nous recevons un certain nombre de plaintes, et nous tenons largement compte des rapports des conférences régionales et nationale de santé. Les commissions des relations avec des usagers notamment font un travail de recueil des attentes. La conférence régionale exploite cette source d'information, qui n'est pas la seule, et recueille les données issues des établissements de santé et des commissions de relations avec les usagers. Enfin la Conférence nationale de santé réalise la synthèse du travail mené dans chaque région par l'agence régionale de l'hospitalisation, et produit des recommandations tous les deux ans.

Nous nous appuyons en amont sur ces éléments, puis nous travaillons sur un thème donné – généralement dans le cadre de groupes de travail. Des outils sont ainsi élaborés et soumis à une concertation finale à l'ensemble des acteurs.

b. La création d'outils

Nous avons créé un certain nombre d'outils, qui sont identifiables par une charte graphique, et qui visent essentiellement à aider les établissements de santé. Nous avons ainsi produit un guide méthodologique permettant à ces derniers de réaliser leur livret d'accueil, un guide méthodologique de rédaction des rapports annuels de la commission des relations avec les usagers – qui est doublé d'un guide sur l'analyse des plaintes et réclamations. En effet, ces deux guides doivent toujours être travaillés ensemble. Un autre guide a été produit pour les ARH, un autre sur la lecture à l'hôpital etc.

c. L'information

Les destinataires des outils qui sont créés, établissements ou usagers, doivent savoir que ces outils existent. Cette diffusion s'appuie sur un important travail d'information et de communication.

d. La communication

Il s'agit du quatrième pilier.

e. La formation et la sensibilisation

Elles s'adressent aux professionnels de santé et aux représentants des usagers. Les regroupements régionaux d'usagers (CISS...) notamment jouent un rôle important de formation. En outre le Ministère organise des formations pour les établissements de santé.

3. Le droit à l'information

Il s'agit d'un élément central dans le droit des usagers, qui leur permet d'être considérés en tant que personne mais aussi de pouvoir agir. Le droit à l'information se décline selon deux volets.

a. L'accès à l'information médicale

Il s'agit essentiellement de l'accès au dossier médical, accès qui peut être direct depuis 2002. En principe les dossiers médicaux doivent être remis dans les huit jours après leur demande. Néanmoins, les établissements peinent à tenir ce délai et cette exigence conduit à un effet pervers : il arrive que les établissements, lorsqu'ils sont hors délais, ne se pressent plus pour adresser ces dossiers. Un consensus semble se dégager pour que ce délai soit porté de huit à quinze jours, sauf en cas d'urgence ou de demande motivée par le besoin d'obtenir un second avis. Dès que possible, il faudra trouver un vecteur législatif : la réglementation concernant le dossier médical devrait être modifiée dans les prochains mois sur ce point et éventuellement sur d'autres aspects comme l'harmonisation des frais d'accès au dossier.

Se pose, par ailleurs, le problème de l'externalisation des dossiers : les établissements, qui doivent conserver un volume considérable de dossiers, ont avec la loi HPST de juillet 2009 la possibilité d'externaliser les dossiers chez des prestataires extérieurs. Le décret d'application est en cours. De nombreux établissements externalisaient déjà leurs dossiers sans autorisation légale, faute de pouvoir faire autrement.

Enfin se pose le problème de la fermeture des cliniques privées : il est seulement prévu de faire don des dossiers aux archives départementales si elles les acceptent. Or elles les refusent généralement. Un groupe de travail sera monté au Ministère pour régler ce problème.

Pour que ce dispositif puisse fonctionner, les établissements doivent bien connaître la réglementation en vigueur. Le Médiateur de la République a reçu, dans les premiers mois de sa mise en place, 500 réclamations liées au dossier médical. Ce nombre témoigne d'une insuffisante connaissance de la réglementation par les établissements, mais aussi par les usagers. Une formation ANFH sur l'accès au dossier médical sera déployée pour les établissements publics dès 2010.

b. La délivrance de l'information

Concernant la délivrance de l'information à caractère médical dans le cadre du colloque singulier entre le médecin et le patient, les recommandations publiées par l'ANAES en 2000 sont en cours de réactualisation par la HAS.

Concernant la délivrance de l'information sur les droits des usagers, un dossier est en ligne sur le site internet du Ministère : il demeure néanmoins peu complet et difficilement accessible. Nous concevons actuellement un Espace internet qui sera plus facile d'accès. Nous avons édité également des fiches informatives sur un certain nombre de droits des usagers (accès au dossier médical, congé de représentation, directives anticipées, personne de confiance...). Nous en rédigerons de nouvelles. Nous réfléchirons à d'autres moyens de communication pour que l'ensemble des usagers puissent se référer à ces fiches. Les établissements de santé sont encouragés à les donner aux usagers sur simple demande.

4. La représentation des usagers

La représentation des usagers est la composante essentielle du droit collectif des usagers. Le Ministère a réalisé une enquête sur cette question, concernant les CRUQPC. Les usagers sont également représentés dans les conseils d'administration. Néanmoins, c'est dans les commissions des relations avec les usagers que se pose plus particulièrement la problématique du recrutement des représentants : ils doivent être en effet au nombre de quatre, deux titulaires et deux suppléants.

Cette enquête, réalisée en juin 2008, montre qu'il y a deux représentants des usagers titulaires dans 77 % des établissements. Dans 3 % des cas, il n'y a aucun représentant des usagers. Cette représentation est donc nettement insuffisante. Par ailleurs, au mois de juin 2008, 40 % seulement des établissements comportaient les quatre représentants des usagers requis. La situation peut donc être améliorée.

Le Ministère s'est d'abord adressé aux services déconcentrés pour les encourager à mener des actions d'information en direction des associations : si aujourd'hui elles ne répondent pas aux critères permettant d'avoir un agrément, elles peuvent être agréées dans trois ans si elles conduisent des actions de défense du droit des usagers. En outre ces associations peuvent se regrouper en CISS (collectifs inter-associatifs sur la santé) : même si elles ne sont pas agréées, elles peuvent ainsi nommer des représentants des usagers dans les instances de santé.

D'autres mesures incitatives visent à faire face au problème financier et au problème de temps qui se pose pour les représentants des usagers. La réglementation prévoit, pour les salariés qui représentent des usagers, un congé de représentation. Dans l'enquête que nous avons réalisée, sur 702 établissements répondants (soit 60 %), 11 seulement avaient versé des indemnités au titre de ce congé. Tel phénomène s'explique partiellement par le fait que les employeurs continuent souvent à verser le traitement des salariés, et que de nombreux représentants des usagers sont retraités. Dans certains cas néanmoins, ni les établissements ni les représentants des usagers n'ont connaissance de ce congé de représentation. Nous avons donc rédigé une fiche sur ce sujet. Qui plus est, 20 % des établissements ont indiqué en 2008 qu'ils remboursaient aux usagers leurs frais de déplacements.

Nous avons également invité les établissements, dans le rapport de CRUQPC 2008 et 2009, à ce que ces deux questions fassent l'objet d'un examen particulier pour savoir dans quelle proportion ces indemnités

sont versées, pourquoi elles ne le sont pas systématiquement, et quelles sont les difficultés rencontrées dans ce domaine. Il s'agit essentiellement de leur faire prendre conscience de l'existence de ces droits.

Enfin pour inciter cette représentation, la Direction générale de la santé verse au CISS en région une subvention de 30 000 euros, lui permettant notamment d'exercer des fonctions de formation. Nous réalisons une enquête sur les actions conduites au niveau régional, sur les modes de financement et de fonctionnement, pour procéder si nécessaire au réajustement éventuel des niveaux de financements.

5. Améliorer la qualité de vie des usagers

Au-delà des établissements de santé, la DHOS travaillera aussi sur l'ambulatoire à l'avenir. Le Ministère de la Santé a mis en ligne un Espace Internet ouvert à tous les établissements de santé et visant à diffuser une culture de l'accueil, de l'écoute, de l'attention aux usagers. Nous invitons les établissements et associations à proposer leurs bonnes pratiques pour qu'elles figurent sur cet espace, afin quelles puissent être partagées. Le CHU de Toulouse, par exemple, a fait part de diverses expériences (« Télé Tam Tam », prise en compte du deuil).

6. Conclusion

Il importe, dans un établissement de santé, que tous les acteurs travaillent en synergie. Plus largement, avec le secteur ambulatoire également, il faudra apprendre de nouvelles méthodes de relations et de travail et savoir entendre les associations dans leur quotidien. C'est le grand défi qui animera la DHOS à partir de cette année. Je précise que dans la perspective d'ouverture à l'ambulatoire, une charte des usagers pour la médecine de ville devrait être mise au point : j'espère qu'elle verra le jour en 2010.

Echanges avec la salle

Gérard TUDO, Président de la CPAM Ariège

Si les frais liés aux soins des usagers sont assurés, c'est bel et bien grâce aux financeurs. Alors qu'il est question des représentants des usagers, nous ne devons pas être oubliés. Nous aidons aussi les associations à vivre, dans le cadre de notre commission sanitaire et sociale, mais un point important pour nous a été omis : les ordonnances de 1946 ont donné la mission aux partenaires sociaux d'être les représentants des patients. En outre nous sommes un véritable lien solidaire entre des cotisants bien portants *a priori* et des usagers qui ont besoin du système de santé. Nous avons donc un rôle à jouer dans ces commissions. Nous pouvons vous apporter notre expérience, car nous représentons les assurés et les usagers depuis une cinquantaine d'années, mais aussi faire remonter des demandes d'évolution des textes qui régissent la Sécurité Sociale au niveau de la CNAM. Enfin, nous avons des commissions d'action sanitaire et sociale qui peuvent intervenir dans des cas urgents. Sur les 160 milliards d'euros de dépenses constatées en 2008, 50 % environ ont trait à la médecine de ville, et 50 % à l'hôpital. Je m'étonne que nous ne soyons pas représentés au sein des Conseil d'administration des hôpitaux.

Alain GRAND

Merci d'exprimer la parole des représentants des assurés sociaux. L'assurance maladie est-elle intégrée à la réflexion ?

Isabelle MANZI

Le secteur sanitaire et le secteur social étaient extrêmement cloisonnés jusqu'à juillet 2008. Par ailleurs le Ministère comporte quatre directions : la Direction de l'hospitalisation, la DGS, la Direction de la Sécurité Sociale et la Direction générale de l'action sociale. Il est vrai que ce mode de travail demeurait assez cloisonné jusqu'à présent, mais nous allons nous ouvrir à l'ambulatoire. Ainsi, notre perception des assurés sociaux devrait nous conduire à travailler bien plus en synergie avec la Direction de la sécurité sociale et la Direction générale de l'Action Sociale.

Jacqueline FRAISSENET

Votre exposé montre que l'expression individuelle des usagers a fait son chemin. Elle est aujourd'hui entendue. Nous sommes sur une voie très positive.

Madame Sudre, *quid* de la différenciation entre les réclamations et les plaintes ? Il semble qu'il existe une certaine confusion entre ce qui relève de la plainte, telle que définie par le Code de santé publique, et ce qui relève de la réclamation – et qui relève plutôt d'un mécontentement sur un autre champ que les soins. Il faudrait différencier les deux.

Isabelle MANZI

Cette confusion tient au Ministère : nous avons volontairement englobé ces deux notions. Néanmoins, qu'il s'agisse d'une plainte ou d'une réclamation, l'important est d'envisager les mesures correctives à prendre. Ainsi, il faut éviter de considérer qu'une réclamation est moins importante qu'une plainte.

Gérard CHABANON, Médiateur

C'est au fur et à mesure de l'analyse de la situation qu'apparaît le contenu d'une réclamation : cela peut être un simple signalement. La plainte revêt un sens plus restrictif et judiciaire. Elle relève du pénal. Réserver l'utilisation du mot « plainte » à ce champ pénal permet de bien clarifier la situation au niveau de la médiation, une plainte relevant de la Direction des affaires juridiques.

Isabelle MANZI

Ce champ est plus large que le champ pénal, puisqu'une demande d'indemnisation par exemple est plus qu'une simple réclamation : une plainte relève d'une démarche juridictionnelle. Cela peut être une distinction possible, mais les assurances par exemple en font une autre. Ainsi cette distinction est une problématique, mais il ne s'agit pas du fond du problème à mon sens d'autant que les rapports de CRUQPC retracent aussi les actions ayant fait l'objet d'une démarche juridictionnelle, afin qu'elles soient prises en compte dans l'amélioration de la qualité.

Guy CASTEL

Je souhaite témoigner, en tant que représentant des usagers du CHU, que les choses se mettent en place depuis un an. N'étant pas membre du personnel médical, et très étranger au monde de la santé, j'ai eu la chance en tant que représentant des usagers d'être formé en participant aux réunions des groupes de synthèse de la certification. Toutes les personnes concernées y étaient représentées. En observant, en écoutant, parfois en intervenant, je me suis rendu compte qu'il s'agissait d'une formation très efficace pour représenter les usagers.

Par ailleurs je n'appartiens pas à une association de malades mais à une association de consommateurs : je me sens totalement libre par rapport au monde médical. Je suis le seul représentant d'une association d'usagers, parmi les trois représentants au conseil d'administration. Les autres sont représentants d'associations sur la maladie d'Alzheimer et les soins palliatifs. Nous nous complétons donc bien.

Enfin, j'estime que trop d'information tue l'information. Je constate par ailleurs que les documents figurant sur internet n'ont pas de date de péremption, ce qui peut constituer une source de désinformation. Serait-il possible d'indiquer la date de réalisation, et autant que possible la date d'expiration, de ces documents ?

Isabelle MANZI

Les dates de réalisation et de réactualisation des documents figurent sur notre site. Il n'y a pas de « date limite » de droit des usagers néanmoins

Christine LARROQUE, Enseignante Sciences et techniques de la santé et du social

Le titre de cette session, « Satisfaction des usagers, droits des patients, qualité des soins : une nécessaire convergence ! » appelle un commentaire : j'estime qu'il faut éviter de trop rechercher la convergence. Notre société n'entretient pas suffisamment les lieux de conflictualité, qui sont des lieux d'élaboration d'actions communes.

Par ailleurs la qualité des soins dépend aussi de la qualité du travail des soignants, et des moyens dont ils disposent. Il faut éviter de trop leur demander, alors que les démarches qualité représentent un surcroît de travail d'autant que les moyens humains à l'hôpital s'amenuisent. En tant qu'utilisateur, je constate que la souffrance au travail existe aussi à l'hôpital. Ainsi la qualité des conditions de travail en milieu hospitalier me semble avoir été oubliée.

Monique CAVALIER

La qualité n'est pas synonyme de travail supplémentaire : elle ne se dissocie pas de l'acte de soin médical ou paramédical. C'est d'ailleurs la conception qu'en ont les soignants. La qualité n'est pas un luxe. Par exemple, nous sommes interpellés par les patients et leurs proches, en priorité, sur la manière dont on leur délivre de l'information : il ne s'agit pas de travail en plus mais d'une autre manière de faire.

En revanche je suis d'accord avec vous sur le fait qu'il faut des lieux de confrontation. La qualité des soins et de la relation au patient procède d'une recherche permanente. Elle nécessite de confronter des points de vue, sur des sujets qui ne sont pas nécessairement consensuels.

Alain GRAND

Pour autant, l'ouverture des droits (à l'information notamment) rogne parfois sur le temps médical. Les médecins peuvent être « chagrinés » d'avoir à répondre à des exigences qui amputent leur temps de soin.

De la salle

En tant que soignant, j'estime que la qualité fait partie du soin en tant que tel et ne représente pas un surcroît de travail. Elle relève plutôt de l'organisation. La qualité est la base du soin. Certes, la qualité est aussi une question de moyens, mais la prise en charge passe d'abord par la relation. Il me semble que la majorité des plaintes et réclamations tiennent à des problèmes de circuit d'information.

Monsieur GRACIA

Il faut éviter que la segmentation pathologique conduise à une forme de communautarisme qui serait nuisible à l'universalité du système de soins.

Madame Manzi a évoqué le financement des représentants des usagers : il faut parvenir à une totale indépendance sinon des associations de malades, au moins des usagers, de sorte que les industries n'interviennent pas dans les financements. La loi HPST stipule d'ailleurs que l'industrie pharmaceutique doit identifier les subventions versées aux associations de malades et les déclarer à la HAS.

Par ailleurs, nous avons établi avec le CISS, la Mutualité française et les fédérations hospitalières des recommandations sur le livret d'accueil. Deux points en particulier ont retenu notre attention, d'une part les informations liées aux aspects financiers, et d'autre part celles liées à la qualité des soins. Nous souhaitons promouvoir tout ce qui se fait au sein de la HAS, mais en offrant une simplicité d'information. Enfin il est important d'informer tous les usagers sur les démarches de certification et d'accréditation des établissements de santé, et de réels progrès sont réalisés dans ce domaine.

Madame MANZI

L'indépendance financière des usagers est l'un des cinq critères d'agrément des associations. Ce point est systématiquement étudié, sur chaque dossier, par la Commission nationale d'agrément. De même un regard est porté sur la présence de professionnels de santé au bureau de ces associations. Si une association est trop largement financée par des laboratoires, nous ne donnons pas d'avis favorable.

Madame SUDRE

Nous tiendrons compte de la recommandation que vous avez formulée.

La sécurité des soins dans les établissements de santé vue par les usagers

Alain GRAND

Cette séquence est consacrée à un impératif catégorique pour les soignants et les institutions de santé, impératif qui a été exprimé par Hippocrate lui-même : *primum non nocere*, « d'abord ne pas nuire ». Nous écouterons Monique Cavalier, qui interviendra sur la question de l'image des établissements de santé et des CHU, qui peut être écornée par ce que les médias appellent des « scandales sanitaires ». Francis Ratier traitera ensuite de la notion de perception différentielle du risque. Il faut là aussi dialoguer pour trouver des éléments de convergence.

I. L'hôpital à la rencontre de son image : l'exigence de transparence ?

Monique CAVALIER

Il peut sembler paradoxal de demander à un hospitalier de parler de la qualité des soins perçue par les usagers. Néanmoins, j'évoquerai ce sujet car le CHU a conduit une démarche dans ce domaine cette année.

1. La sécurité des soins : de quoi parle-t-on ?

La sécurité est la première aspiration des patients. La qualité est, d'abord, la sécurité. Pour un établissement néanmoins, la sécurité des soins est-elle la sécurité telle que la juge la HAS ? La certification en est un élément d'appréciation. La sécurité est aussi celle qui est jugée par les autorités, DRASS, DHOS... La sécurité est aussi celle qui est jugée par les sociétés savantes, qui ont établi des standards dans ce domaine. C'est là une autre approche de ce sujet. La sécurité est-elle celle qui figure dans les classements qui paraissent régulièrement dans la presse sur « les hôpitaux les plus sûrs » ? La sécurité est-elle celle qu'estiment les professionnels de santé lorsqu'ils confient leurs patients à un établissement par exemple ? Leur point de vue doit aussi être considéré. Enfin, la sécurité est-elle celle qui s'apprécie du point de vue des patients ? D'aucuns diront que les patients ne sont pas des « sachants » et que la sécurité qu'ils perçoivent n'est pas nécessairement la vraie sécurité. C'est indiscutable. Pour autant, la sécurité que nous devons aux patients participe sans doute de l'ensemble de ces éléments.

La sécurité des soins serait donc à la fois « ce que tout le monde veut », mais aussi ce qu'on doit améliorer encore et toujours (la sécurité acceptable aujourd'hui n'est pas celle d'hier ni de demain), et enfin ce que l'on ne parvient pas toujours à atteindre.

Dans notre CHU, qui est généralement bien classé dans les palmarès, nous avons connu un accident grave il y a deux ans : la surradiation de 140 patients. Cette crise, qui est survenue après les événements d'Epinal, nous a donné l'opportunité de nous interroger sur un certain nombre de sujets de sécurité, et d'accroître nos savoir-faire.

Nous nous sommes demandés, à l'occasion de ces événements, s'il fallait questionner la relation de confiance que nous pensions avoir avec nos usagers, ou bien la reconstruire. Néanmoins nous ne voulions pas que notre réflexion soit cantonnée au seul cercle professionnel car nous ne souhaitions pas préjuger des attentes de sécurité des usagers.

Les professionnels ont en charge au premier chef les aspects techniques de la sécurité. Pour autant cette dimension n'est pas suffisante. L'approche de sécurité doit englober les volets qui concernent l'information des patients et de leurs proches.

2. Face aux risques

Face au risque, faut-il parler ? Le fait de communiquer soulève toujours des questions relatives à la confidentialité, notamment sur des cas identifiables : comment préserver la confidentialité que nous devons au patient ? Comment protéger le secret médical, lorsque nous sommes vertement interpellés par les médias ? Parler, c'est s'exposer mais c'est aussi avoir la possibilité de se justifier. Se taire, c'est protéger la confidentialité, mais c'est aussi donner l'impression qu'on cultive le secret.

Comment parler des risques ? Il faut en parler de manière claire, ce qui suppose de simplifier, d'être réducteur.

Enfin, cette crise nous a montré que nous ne connaissions pas parfaitement les attentes des usagers : notre relation était à questionner tant pour ce qui concerne les patients et leur entourage proche, que pour ce qui concerne les professionnels de santé qui nous entourent : ils sont aussi des usagers qui nous font confiance pour traiter leurs patients.

3. Que voulions-nous exposer ?

Cette crise majeure a été largement et mal médiatisée : en effet, elle a été amalgamée à un sujet certes proche, mais qui n'était pas parfaitement connexe. Nous avons souhaité en analyser l'impact, mais aussi les représentations des risques que les usagers pouvaient avoir, et les attentes en matière de communication.

4. Les enjeux

Il s'agissait à la fois d'enjeux centrés et d'enjeux plus vastes, qu'il fallait situer dans une préoccupation manageriale, mais aussi une vraie logique d'institution enracinée sur les pratiques des professionnels.

5. Les modalités

Nous avons choisi de faire réaliser une enquête régionale, conduite par des experts extérieurs, en questionnant les patients mais aussi plus largement la société civile. Nous avons exploré également les attentes des médecins prescripteurs de la région. Nous avons confié cette enquête à l'IFOP et au cabinet Antaria. Des groupes d'expression ont été employés. 800 personnes (grand public) ont été questionnées.

6. Résultats

Nous avons, en particulier, cherché à savoir comment les patients et la société civile se représentent les risques à l'hôpital. Dès son lancement, nous avons posé le principe de communiquer l'intégralité des résultats de l'enquête à toutes nos équipes en interne, mais aussi à tous les partenaires externes notamment l'Inspection générale des services, le médiateur etc.

a. L'étude grand public

En premier lieu, nous savions que l'hôpital public bénéficiait en France d'une très bonne image auprès de la population, avec un score de confiance de 89 %. Nous avons constaté avec une certaine surprise qu'après ces déchaînements médiatiques, le score de confiance dont bénéficiait le CHU de Toulouse, 95 % environ,

restait excellent et même supérieur aux moyennes nationales. Le CHU apparaissait, pour 60 % des enquêtés, un établissement moderne de pointe.

Concernant les éléments de jugement, différents items sont ressortis de la phase qualitative. 93 % des sondés ont estimé que le CHU disposait d'un personnel bien formé et compétent, 92 % qu'il était accessible à tous quels que soient leurs revenus, 95 % qu'il disposait d'un matériel de pointe, 74 % qu'il accordait de plus en plus de place à la logique de rentabilité. 47 % l'ont jugé mal organisé. 27 % seulement ont estimé qu'il avait des moyens suffisants pour remplir sa mission.

Concernant le risque, la perception de la population questionnée se rapproche des analyses d'expert :

- 93 % des sondés estiment que le niveau de stress et le rythme de travail peuvent être des facteurs de risque ;
- 82 % estiment que la logique de rentabilité peut être une source de risque potentiel ;
- les trois quarts des interrogés estiment que l'utilisation de techniques et de matériels perfectionnés, en particulier l'innovation, peut être source de risque ;
- 70 % identifient le manque d'hygiène comme source de risque ;
- 60 % sont interpellés par le niveau de compétence du personnel ;
- 58 % sont interpellés par taille et la complexité du mode de fonctionnement.

Ces résultats ouvrent des pistes intéressantes que nous conserverons, pour travailler notamment sur notre communication. Alors que les usagers et usagers potentiels expriment des craintes sur certains sujets, nous devons construire un dispositif d'information et de communication sur ces thématiques.

Pour les usagers, le facteur humain arrive en première position des facteurs de risque. Suit le manque de formation, la « malchance et la fatalité » pour 17 % des sondés. La défaillance ou l'accident technique ne représente que 8 % des réponses.

Concernant l'accident des surradiés en particulier, nous avons observé qu'il faisait l'objet d'une notoriété relativement importante : 72 % des interrogés en avaient connaissance. Les usagers ayant été questionnés sur leur vision de l'institution après l'événement, il s'avère que leur opinion est entachée pour 14 % seulement.

Questionnés sur l'imputabilité de la surradiation, plus de la moitié des sondés mettent en cause l'entreprise qui a calibré et livré la machine : or cette entreprise n'a jamais été citée dans les médias. Cela signifie que les usagers ont donc une capacité à se forger eux mêmes un avis. La fatalité est invoquée chez 17 % des interrogés.

Nous avons cherché à savoir à qui les usagers font-ils confiance pour les informer en termes de risques. Ils font confiance pour 75 % d'entre eux aux experts indépendants, et pour 73 % d'entre eux aux patients qui ont été victimes de l'incident ou un de leurs proches ;

L'établissement conserve un capital important de confiance (69 %). Il était important de rester transparent pour rester digne de cette confiance. A cette question liée à la confiance, les usagers citent ensuite le fabricant puis les autorités. Enfin les médias arrivent très loin derrière.

b. L'étude auprès des médecins adresseurs

Les médecins qui nous confient leurs patients ont été interrogés également. L'étude montre qu'ils ont eux aussi une très bonne opinion de l'établissement, même après ce déferlement médiatique lié aux surradiations. Les risques qu'ils identifient sont différents de ceux mis en avant par la population : le facteur humain est moins marqué, l'organisation est plus pointée du doigt. En effet ils connaissent bien cette organisation, notamment parce qu'ils ont souvent été formés au CHU. En tant qu'utilisateurs ils mesurent aussi toute la complexité de notre organisation. Quant à la nature même des risques, ces médecins

considèrent en majorité que notre CHU est autant exposé qu'un autre aux infections nosocomiales, aux risques liés à la transfusion, aux erreurs de médicaments, mais qu'il est moins exposé à l'erreur de diagnostic.

Concernant la communication dont ils ont bénéficié pendant la crise des sursuradiés, les médecins estiment que nous aurions pu mieux faire. Nous travaillons aujourd'hui sur des pistes d'action intéressantes.

Quant à l'impact de la crise, les médecins conservent leur confiance dans l'établissement. Ils expriment néanmoins quelques réticences qui, même marginales, doivent être prises en compte.

7. Et maintenant ?

Nous ferons de la gouvernance des risques la pierre angulaire de notre projet d'établissement. Nous avons lancé en interne un certain nombre d'actions pour investir, utiliser et capitaliser sur le retour d'expérience de cet événement et d'autres crises.

Cette enquête nous a permis de progresser sur une représentation partagée du risque, en tenant compte, au-delà du regard des professionnels, de l'analyse des usagers. La confiance qu'ils nous témoignent nous place en situation de responsabilité : nous la remettons en jeu quotidiennement, et cette confiance crée pour nous non pas des droits, mais bien des devoirs pour la mériter en permanence.

Ensuite, il est important de faire entrer dans la culture que la sécurité est ce que l'on fait partout et tout le temps. C'est en effet le niveau de sécurité du maillon le plus faible qui conditionne l'ensemble du niveau de sécurité d'une organisation. Pour un établissement de la taille du CHU, il s'agit d'un défi important.

Enfin, nous avons commencé à accuser réception du message que nous ont envoyé les usagers, en termes de communication notamment, mais aussi en termes de sujets de préoccupation, dans le cadre d'un dispositif que nous voudrions « apprenant » en permanence : nous devons accepter le fait d'être continuellement sous le regard des médias, de nos usagers et de nos patients, et de la société civile. Cette contrainte est aussi pour nous une opportunité forte.

Alain GRAND

Monsieur Ratier, qu'y a-t-il derrière ce regard ? Quid de la perception du risque ?

II. La perception du risque par les usagers

Francis RATIER, Psychologue-Psychanalyste

Si comme nous le dit le cartable qui nous a été offert, « l'essentiel, c'est la santé », pourquoi tout le monde ne se soigne-t-il pas ? Pourquoi tous ceux qui le peuvent ne le font-ils pas autant qu'ils le peuvent ? Par exemple France Culture se demandera ce soir s'il faut vacciner les populations malgré elles.

Nous vivons dans un monde qui, pour une bonne part, nous échappe. Nous ne parvenons pas à le saisir. Nous n'avons pas le point extérieur à partir duquel nous pouvons trouver par exemple que « l'époque est belle » ou qu'un régime est ancien. En revanche nous avons à notre disposition un certain nombre de mots qui, à l'évidence, orientent et ordonnent notre époque : parmi ces mots, « la santé », et le risque qu'elle emporte.

1. « Le moi n'est pas maître chez lui »

A partir de la psychanalyse, il est peu évident de parler de la perception des risques par les usagers, pour plusieurs raisons dont deux me semblent majeures. Elles tiennent toutes les deux à la faille que Freud découvre, opérante, au cœur même du sujet : il avance que « le moi n'est pas maître chez lui ». Le moi se trouve contesté, divisé, partagé, entre la recherche de son bien d'une part : Aristote nous dit que l'homme cherche son bien, Freud nous dit qu'il cherche son bien, mais aussi autre chose. L'homme par exemple cherche à conserver sa santé, à fuir les risques, mais il recherche aussi quelque chose qui va un peu au-delà de sa sécurité. Freud nomme cet au-delà la « pulsion de mort ». Le conflit entre la poursuite du bien et la pulsion de mort rend le sujet étrange aux autres – « Pourquoi ne se soigne-t-il pas ? » - mais aussi à lui-même : « Pourquoi je ne me soigne pas ? » Ce qu'il cherche et qu'il vise au bout de ses conduites lui pose question. Le sujet, fondamentalement, ne sait pas tellement ce qu'il veut. Il s'interroge donc : « qu'est-ce que je veux ? ». Cette question est susceptible de plusieurs réponses. Je souhaite d'abord isoler ce couple question-réponses, pour l'opposer à la fin de l'exposé à un autre couple.

On sait que la psychanalyse fait de l'exploration de cette faille un usage méthodique. Elle essaye de l'exploiter plutôt que de la recouvrir. Cette thèse, « le moi n'est pas maître chez lui » entraîne des conséquences qui nuancent un peu le titre « la perception des risques par l'utilisateur ». J'explorerai deux de ces conséquences.

D'abord, tout le rapport que nous entretenons avec le monde ne tient pas à la perception. Nous n'abordons pas le monde uniquement avec les appareils de la perception, pour la raison qu'il s'agit d'un appareil faillible. Nous n'avons pas comme les animaux un instinct qui nous permettrait de percevoir très nettement ce que nous voulons, ce que nous ne voulons pas, ce qui constitue pour nous un danger, un risque, de l'identifier clairement et de pouvoir le fuir. Nous sommes de ce point de vue là handicapés. De fait, ne sachant pas très bien ce que nous aimons et ce que nous craignons, nous sommes dans une position très ambivalente par rapport au risque. Le risque n'est pas toujours ce dont on s'éloigne. Il est même parfois ce dont on se rapproche, ce que l'on recherche : nous pourrions évoquer les conduites à risque, les addictions, le goût des sports de l'extrême, certains trajets individuels qui manifestent que le goût de la vie se confond avec le goût du risque.

Pour aborder cette question sous un angle plus plaisant, m'est revenue l'idée de ce feuilleton « *Pour l'amour du risque* » qui mettait en évidence que le risque pouvait être libidinal dans la vie. Et de manière sans doute plus partagée, chacun d'entre nous peut se souvenir que lorsqu'il était plus jeune, il aimait à « jouer au loup » : jouer au loup, l'appeler, savoir à quelle distance il se trouve... Ce jeu constitue une sorte de « flirt » avec le risque, avec la peur, qui donne à penser que le risque constitue un véritable enjeu existentiel. Donc notre rapport au risque n'est pas univoque, et son approche fait vibrer certaines harmoniques de notre être.

2. Un monde transmis, un monde construit

Deuxièmement, le monde dans lequel nous vivons est à la fois un monde reçu qui nous est transmis et un monde construit. Nous n'en sommes pas seulement les usagers ; nous en sommes aussi les co-auteurs. Nous entrons dans le monde en même temps que le monde entre en nous. Otto Rank, dans son ouvrage « Le traumatisme de la naissance », fait de la naissance, de la première séparation, la matrice de toutes les séparations ultérieures et la matrice de toutes les angoisses. Le traumatisme de la naissance est une expérience de séparation. Jacques Lacan en propose une autre lecture : il fait du traumatisme de la naissance une expérience centrée sur l'union. Nous venons au monde, dès avant notre naissance, en y étant attendu à une certaine place, porteurs potentiels de certaines caractéristiques. Le monde qui nous accueille est déjà plein de significations qui nous précèdent. Nous avons à nous orienter dans ces significations. En ce sens nous recevons un monde, un monde humain dans lequel plus rien n'est naturel, dans lequel tout est configuré par la culture. Le monde entre en nous par les significations qu'il véhicule et qui donnent un sens à la vie. En même temps que nous entrons dans le monde et nous y forons une place, nous intégrons,

comprenons, nuancions, contestons, transformons les significations reçues. Le monde compte pour nous et dans le meilleur des cas il doit compter avec nous et avec la construction que nous avons de lui. Nous n'en usons pas seulement comme des consommateurs, comme des usagers, mais nous en fabriquons et en inventons des usages. Nous le faisons selon notre modalité de réception de ce qui nous est transmis, selon la façon dont nous nous faisons le destinataire de ce que nous avons reçu. En ce sens, « chacun son monde ». Et être secourable à quelqu'un c'est d'abord entrer dans son monde, surtout si son monde se présente à l'évidence comme très particularisé. C'est l'option que décline l'approche clinique, d'être au chevet du malade. Cette option clinique du « un par un » n'empêche pas de considérer que le monde tel qu'il est donné présente des caractéristiques communes, qui sont variables dans le temps, dans les époques, et qu'elles constituent comme une donne de départ.

3. Un monde nouveau, une « société du risque »

Quelles sont les caractéristiques du monde dans lequel nous vivons ? Il semble que nous vivons aujourd'hui dans un monde qui se présente comme nouveau, dans lequel seul le nouveau « vaut ». Un monde dans lequel l'ancien, le traditionnel, est vieux, et le vieux obsolète. Ce n'est pas d'aujourd'hui, ni de toujours, que le monde est nouveau : Tocqueville le repère pour la première fois dans son ouvrage « De la démocratie en Amérique ». Il constate ce changement en Amérique et s'en alarme. Il écrit « *je remonte de siècle en siècle jusqu'à l'Antiquité la plus reculée. Je n'aperçois rien qui ressemble à ce qui est sous nos yeux. Le passé n'éclairant plus l'avenir, l'esprit marche dans les ténèbres* ». Cette absence de nouveauté, peut-être pourrions nous y être sensibles sans sombrer dans le catastrophisme.

Dans « L'avenir d'une illusion », Freud diagnostique trois sources de souffrance pour l'être humain, trois risques majeurs pour l'être humain. Le premier danger est le poids écrasant de la nature, le deuxième la caducité et la brièveté de la vie humaine, et le troisième l'inadéquation de la civilisation aux exigences d'une vie heureuse. La société que nous construisons, au lieu de nous aider à vivre, nous interdit un certain nombre de satisfactions et nous complique la vie. Il semble en aller un peu différemment aujourd'hui. Il est difficile en effet de dire que nous sommes écrasés par la puissance de la nature : nous avons plutôt le sentiment que la nature est en danger. On nous propose de toute part de la protéger. La faiblesse est passée du côté de la nature, et le premier danger semble bien loin. Quant au deuxième danger, il semble que la science obtienne un certain nombre de succès, certes partiels, dans la lutte contre la caducité de la vie. Les capacités de la science semblent très importantes, à tel point qu'elles font peur. Se trouve paradoxalement majoré le troisième danger que Freud identifie, le danger lié à la société : la « frontière » qu'il s'agit de faire reculer n'est plus tellement la puissance de la nature, ni les opérations que la science permet sur la vie, mais elle tient plutôt à un danger lié à l'arrangement social.

Cette société dans laquelle nous vivons, profondément modifiée depuis que Freud a identifié ces trois dangers, est appelée par un sociologue allemand, Ulrich Bech, la « société du risque ». Il la définit ainsi. A la différence de toutes les époques qui l'ont précédée, la société du risque se caractérise avant tout par un manque : l'impossibilité d'imputer les situations de menace à des causes externes. Si elles ne sont pas externes, ces causes de menace sont internes. Contrairement à toutes les cultures et à toutes les phases d'évolution antérieures, la société est aujourd'hui confrontée à elle-même. La société du risque telle qu'il la définit est sans extériorité : le danger est dedans. Elle s'étend à l'ensemble du lien social. Sans limite extérieure, cela signifie qu'en droit – sinon en fait – plus rien ne lui échappe, même pas ce qui aujourd'hui constitue une limite intérieure. Aucun aspect de la vie ne lui est étranger. Cette société du risque nous conduit à nous prémunir contre les risques internes, à les anticiper, à les prévoir, à nous considérer nous mêmes d'une part comme un danger, d'autre part comme un capital à protéger voire comme un capital à faire fructifier. Chacun gère son capital santé comme un avoir, chacun investit dans l'existence en mesurant le rapport qualité / prix, l'ampleur du retour sur investissement, et cherche pour ce faire le secours des techniques appropriées.

La santé se présente ainsi à nous d'abord comme une affaire individuelle, un souci personnel, une inquiétude devant la dimension de la vie. Notre santé, la santé de nos proches, est aussi et depuis toujours une affaire collective et sociale profondément liée aux conditions extérieures – favorables ou non – que propose tel ou tel moment de la civilisation. Le collectif exerce sa prise sur la santé de deux façons différentes. D'abord une prise que nous percevons comme extérieure, et qui s'impose à nous – par exemple les vaccinations obligatoires – mais aussi d'une manière plus lourde même si plus inaperçue, d'une manière intériorisée : il existe une intériorisation consciente (on sait ce qu'on attend de nous), et sans doute une intériorisation plus inconsciente car nous voulons correspondre à l'idéal qui nous est proposé. Le sujet ne sait pas toujours quels sont les idéaux qui l'animent.

4. La santé comme objet politique

En ce sens les pouvoirs publics, qui représentent le collectif, se sont toujours intéressés à la santé même si nous ne souscrivons plus très nettement à leurs initiatives, voire si nous n'en comprenons plus du tout la profonde rationalité. Nous sommes ici à l'Hôtel Dieu, qui était l'endroit où l'on plaçait les lépreux, à l'écart de la population : cela obéissait à une logique imparable, celle de ségréger parce qu'on ne savait pas soigner. Les pouvoirs publics s'y sont toujours intéressés, mais pas toujours de la même façon, mais surtout pas toujours à partir des mêmes points. Le mode de gouvernance est passé de manière très rapide – comme le démontre Michel Foucault – d'une gouvernance du territoire à une gouvernance de la population. Ce n'est que progressivement que la santé a émergé comme une préoccupation du pouvoir, comme un objet de la sollicitude de l'Etat. Je trouve par exemple assez cynique cette phrase de Napoléon qui disait « *J'ai 100 000 hommes de rente* » : il employait le mot « rente » et non pas « capital ». La bataille d'Austerlitz a fait davantage de morts que la période de la Terreur. Ainsi, la conservation de la population en bonne santé n'a pas toujours été l'élément central de la sollicitude de l'Etat, mais elle l'est devenue.

Aujourd'hui la santé, la conservation de la vie en pleine santé, sont devenus des objets de la politique. Ainsi, nous sommes pris dans un moment où l'augmentation vertigineuse des budgets de la santé entre en contradiction avec, vraisemblablement, la possibilité de poursuivre sur la même voie. Les Etats qui ont été marqués par l'état providence sont dans la nécessité de faire face à un déficit chronique, lié à l'inflation des budgets de la santé. Les soignants se plaignent des nombreuses restrictions qui frappent les politiques de soins, mais il faut remarquer qu'en France après 1945, ces politiques ont d'abord été inflationnistes.

Donc la santé est devenue pleinement un objet régalien, un objet de l'Etat. Le droit à avoir un corps en bonne santé se hisse aujourd'hui à la hauteur d'un Habeas Corpus contemporain. Mais avoir un corps en bonne santé, même si c'est un droit, ne fixe pas les usages de ce corps. Cela ne répond pas aux finalités. Dans son ouvrage « *Le corps aujourd'hui* », Isabelle Queval situe la place du corps et de la santé pour nos contemporains : l'ensemble des individus s'approprient ainsi un projet d'existence qui passerait par le corps, puisque c'est là que se joue l'espoir de la vie bonne, c'est à dire longue. L'horizon du XVIIIe siècle était le bonheur, celui du XIXe la liberté. Celui du XXe et a fortiori du XXIe siècle est la santé. Et ces ambitions érigées en valeurs collectives deviennent vite des injonctions morales, avec ce qu'elles produisent de culpabilité. C'est ainsi que s'articulent la prévention de l'hygiène publique et le projet individuel. La prescription collective permet à la fois de prévenir les maladies et de contrôler les individus en agissant sur leur mode de vie. L'on voit bien comment les assurances et les banques prennent le relais des médecins en faisant dépendre leurs garanties de facteurs de risques que sont l'âge, le poids, les antécédents familiaux, le cholestérol, la consommation de tabac, d'alcool.

La santé est aujourd'hui comme dirait Kant une finalité sans fin, un but sans projet. Délestée de la question du pourquoi, de la finalité, la centration sur le corps, sur le droit d'un corps en bonne santé, accompagne un profond changement de paradigme. Ce changement de paradigme, comme le fait remarquer Jean-Claude Milner dans un de ses ouvrages, c'est que nous passons du couple « question / réponses » qui a structuré le mode de réflexion de tout l'Occident pendant des siècles, au couple « problème / solution ». Si la question admet plusieurs réponses, le problème n'admet guère qu'une seule solution.

Freud fixe à cette entreprise des bornes étroites. En lisant le processus civilisateur comme une lutte entre le principe de plaisir poursuivi par le sujet et les exigences du programme de la culture de la société, la prise du sujet dans la civilisation lui impose des renoncements qu'il ne peut consentir sans dommage : par exemple les satisfactions substitutives, les symptômes, la culpabilité. Ces trois éléments mettent en évidence qu'il n'est pas facile, pour les humains, de perdre une satisfaction. Pour Freud il n'existe pas de convergence possible entre la recherche du plaisir et les exigences de la civilisation. La recherche du plaisir s'affranchit des impératifs de la civilisation. D'abord parce que la civilisation exige un renoncement, mais aussi pour une raison interne. Dans son lien à la civilisation le principe de plaisir se présente sous deux aspects : un principe de contraintes – pour conserver le plaisir il est nécessaire de respecter certaines limites – mais aussi un aspect de facilitation, une incitation à aller au-delà. Si Aristote affirme que l'homme cherche le bien, Freud découvre dans son travail clinique la présence d'un au-delà de ce bien, une exigence libidinale plus forte que le bien et plus forte que la vie même. Il considère que cette exigence est portée par la pulsion, qui se fabrique et se fixe de telle sorte qu'elle est en son fond inéducable, impossible à rectifier par les techniques de l'éducation. De telle sorte que la proposition faite un temps par Madame Boutin de mettre des SDF à l'abri de gré ou de force, de prendre soin des personnes, des individus, au-delà de leur position subjective, se confronte précisément à ce point indépassable. Il est indépassable que l'Etat s'adresse à cette question et propose quelque chose, mais il est indépassable également que la position subjective du sujet le rejette. A cet égard la personne sans domicile fixe nous représente tous assez bien, au bout du compte. Elle présente dans son refus, dans son impossibilité à loger son corps dans un abri qui lui soit acceptable le dénuement de tout sujet qui ne peut prendre soin de sa vie, et la position intime que cette démarche d'inscription (entre quatre murs par exemple) emporte : le consentement à une forme d'aliénation. Cette faille entre ce qu'il faudrait et ce que veut le sujet constitue à la fois le prisme à travers lequel chacun perçoit le risque et une limite à la gestion et à la gouvernance des risques.

Alain GRAND

Je vous propose d'écouter les deux exposés suivants avant d'ouvrir le débat, notamment sur ces éléments de réflexion très profonds. Je donne la parole à Jacqueline Fraissenet, qui vous présentera les éléments forts du rapport sur le respect des droits des usagers que les textes nous obligent à fournir.

Le respect des droits des usagers : ambitions et limites

I. Le rapport 2009 « Droits des usagers » en Midi-Pyrénées

Jacqueline FRAISSENET, Présidente de la Commission des usagers de la CRS de Midi-Pyrénées

Ce rapport a été rédigé essentiellement par les usagers qui siègent au sein de la Commission des usagers. Le projet de rapport a été adressé à l'ensemble des membres de la CRS. J'en commenterai les points principaux, sachant que l'un des chapitres doit être complété et formalisé d'une autre manière. Le rapport vous sera soumis pour validation sans cette partie.

1. Démocratie Sanitaire : Usager de la santé ?

La démocratie sanitaire est un concept nouveau qui prend forme progressivement. Se développent un ensemble d'échanges et de réflexions avec les partenaires du système de santé. La loi vise à instaurer une relation égalitaire entre les soignants et les soignés : il ne saurait y avoir de démocratie sanitaire sans place pour les usagers.

L'utilisateur du système de santé peut être aussi bien une personne malade, qu'un patient, un consommateur, un utilisateur à venir... C'est néanmoins toujours un citoyen. Nous sommes tous des usagers du système de santé.

L'utilisateur, citoyen mieux informé, désire être reconnu, avoir sa place et participer à l'organisation du système de santé. Les représentants des usagers ont l'expérience de ce système à divers titres : expérience personnelle, expérience de leur entourage, expérience des échanges qu'ils élaborent au sein de collectifs (associations...). Le représentant des usagers peut donc faire remonter les besoins et les attentes, mais aussi proposer des solutions. Nous sommes loin aujourd'hui de l'utilisateur incapable notoire tel que le définissait Louis Portes, premier Président du Conseil de l'Ordre des Médecins.

2. La formation spécialisée s'est assurée du respect des droits des usagers

Nous avons adressé en 2007 et 2008 un questionnaire aux 158 établissements de santé de Midi-Pyrénées. 81 établissements au total ont répondu à une des enquêtes au moins. Nous nous sommes fondés également sur l'étude des plaintes connues de l'ARH, de la CRCI, des tribunaux administratifs et du TGI. Nous avons réalisé la synthèse des 60 rapports des CRUQPC remis à l'ARH en 2009. Enfin nous avons recherché des informations au près des CPAM, de l'URCAM, du CESR.

3. Les points faibles

L'asymétrie de l'information entre les acteurs reste marquée. L'utilisateur ressent souvent cette dissymétrie, alors que nous avons des compétences et des connaissances complémentaires. Dans très peu d'établissements les nouveaux risques identifiés font l'objet d'une procédure particulière. 44 % des établissements reçoivent des plaintes et/ou réclamations dont 25 % pour défaut d'information.

Le livret d'accueil passe trop souvent sous silence les conditions d'accès à l'information (comment joindre les représentants des usagers, le médiateur ?) Enfin, nous observons des confusions entre plainte et réclamation dans les rapports de CRUQPC.

60 rapports seulement ont été adressés à l'ARH alors que 116 établissements sur 158 ont mis en place un CRUQPC depuis 2005. Trop de rapports CRUQPC ne suivent pas la méthodologie proposée. Je remercie Catherine Grandin, qui a mené ce travail d'analyse des rapports et a rédigé un mémoire sur le sujet en Master 2 droit de la santé. En outre, certains rapports CRUQPC passent sous silence les propositions et moyens à mettre en œuvre. 10 % au moins des usagers siégeant dans les CRUQPC ne représentent qu'eux-mêmes ou n'ont pas été désignés par une association agréée. Enfin les plaintes reçues ne sont pas toujours « anonymisées ».

4. Les points forts

Le droit des malades, aujourd'hui, n'est plus ignoré. Nous avons pu vérifier que la charte était diffusée sauf exception. Pour la première année, une synthèse des rapports CRUQPC a pu être réalisée. Nous avons pu vérifier également que le nombre de plaintes n'a pas augmenté que ce soit auprès de la CRCI, du tribunal administratif ou du TGI.

Plus de 200 représentants des usagers siègent dans les CRUQPC en Midi-Pyrénées. Un grand nombre d'entre eux ont suivi une formation pour cela. Le nombre important de dossiers traités par les CRUQPC dans un certain nombre d'établissements traduit un signe d'excellente qualité de la relation. Enfin, des formations communes sont proposées à des professionnels de santé, à des professionnels médico-sociaux, et à des usagers.

5. Les questionnements

98 établissements n'auraient pas de CRUQPC fonctionnelle. Par ailleurs, certains établissements ne recevraient aucune plainte. Nous n'avons pas constaté de plainte officielle concernant les dessous de table, qui sont une préoccupation majeure : est-ce un problème insoluble ou une question sans réponse ? Il faudra pourtant la traiter. Nous constatons aussi des refus de soins pour les plus précaires. Autre constat, la publicité – parfois morbide – « envahit » certains livrets d'accueil. Enfin l'élaboration et le suivi thérapeutique des patients ne fait pas l'objet de protocole prévoyant la sortie de l'hôpital : une meilleure préparation des sorties permettrait de limiter les rechutes. Nous aurions souhaité débattre un peu plus au sein de la Commission spécialisée « droits des usagers », qu'elle soit un peu plus un lieu de confrontation plus large : or ce sont essentiellement des représentants du collège des usagers qui ont siégé dans cette formation. Une confrontation fructueuse a néanmoins eu lieu entre nous.

6. Les perspectives

Les éléments que nous avons repérés confirment les interventions que nous avons entendues hier et aujourd'hui sur la mise en place d'outils structurants, sur la transparence à développer et le fonctionnement en équipe. Des débuts de réponse sont apportés au travers des rapports.

Le représentant des usagers est appelé à devenir un « professionnel du système de santé », au même titre que les autres professionnels de cette sphère. Il doit être indépendant certes, mais adhérent d'une association et/ou d'un collectif agréé. Cette personne devra présenter des compétences et des disponibilités réelles pour exercer son rôle. Il préparera et rendra compte de son mandat auprès de ceux qu'il représente. Qu'il s'agisse de représentants issus d'associations généralistes ou par type de soins, il y a sans doute de la place pour tous au niveau des CRUQPC.

Nous évoquerons également la perspective d'une coopération à développer au sein de réseaux de santé. Ils doivent rester ouverts, pragmatiques, évolutifs. Les usagers y ont toute leur place et doivent s'y insérer. Enfin, l'amélioration de l'information semble nécessaire : elle doit être en particulier plus pédagogique. Nous avons notamment émis des propositions concernant les livrets d'accueil : il faudrait améliorer leur formalisation. Enfin, nous avons joint au rapport les travaux de la Mutualité, auxquels les CISS ont participé.

7. Et maintenant ?

Nous sommes engagés sur un chemin commun à l'ensemble des partenaires. Il faudrait envisager de proposer des formations communes pour l'ensemble des membres de la CRUQPC, pour développer la confiance mutuelle. En outre il faudra s'assurer que les sorties d'hôpitaux sont préparées et que la coordination se développe avec l'ensemble des partenaires concernés. Il faudra donc établir des passerelles entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Enfin il faudra donner des moyens aux représentants des usagers afin qu'ils puissent exercer pleinement leurs responsabilités. Je précise que ce rapport est le fruit d'un travail bénévole, sans rémunération, sans vacation ni dédommagement des frais de déplacement ou de restauration.

Alain GRAND

Nous écouterons à présent Jean-Louis San Marco qui nous donnera la parole de la Conférence nationale de santé et dressera le panorama des rapports sur le respect des droits des usagers au plan national.

II. Le rapport national 2009 « Droits des usagers »

Professeur Jean-Louis SAN MARCO, Président de la CRS de la région PACA

Je tiens à préciser que notre formation spécialisée « droits des usagers » ne comporte pas seulement des représentants des usagers. Par ailleurs nous avons obtenu un taux de réponse des établissements supérieur au vôtre, car nous avons rappelé certains établissements à l'ordre par le biais de l'ARH. Nous souhaitons que les réponses deviennent automatiques.

1. Des droits récents

Je vous exposerai ma vision du rapport national sur le droit des usagers. J'ai été surpris en premier lieu par le caractère récent de ces droits de citoyenneté du patient : ils n'ont été consacrés par la loi qu'en 2002. Les droits individuels, qui sont fondamentaux, doivent figurer dans la loi pour qu'ils soient respectés et, à défaut, donner lieu à une action pénale. Ces droits individuels sont, à mon sens, garantis par des droits collectifs : la participation des usagers aux instances décisionnelles aux instances de santé me semble la condition indispensable pour que les droits individuels soient respectés.

2. Des droits encore insuffisants

Nous constatons certes une amélioration mais des progrès restent à accomplir notamment sur l'asymétrie persistante de l'information. Le fait que la notion de contradiction ne puisse être envisagée dans les décisions de santé revient à infantiliser le sujet malade. La relation doit nécessairement être plus égalitaire : c'est la clé de l'efficacité du soin.

3. Des difficultés persistantes

Certaines difficultés persistent, en particulier la complexité liée aux homologations. Le fait que des usagers se représentent encore eux-mêmes traduit bien le « bricolage » de l'organisation actuelle. Les besoins sont considérables aujourd'hui et ne peuvent être couverts dans ces conditions. Il nous faut encore en PACA 1 500 représentants disponibles, bénévoles et compétents. Nombre de ces représentants ne savent pas que les remboursements de leurs frais de fonctionnement leur est dû par les établissements dans lesquelles ils travaillent. Nombre d'établissements ne le savent pas non plus. C'est un important gisement de progrès.

4. Des droits trop marqués «usagers» et pas assez «droit à l'usage»

Selon moi la formation est trop centrée sur les usagers et pas assez sur le droit à l'usage. Le droit aux soins est un droit fondamental. Le refus de soins d'un certain nombre de personnels de santé, démontré par des *testings* de MDM, est inadmissible. Ce problème n'est pas limité aux patients CMU ou AME, mais prend une forme plus insidieuse – par exemple pour des personnes de condition modeste qui, dans ma région, ont des problèmes de prostate. Je me battraï avant tout sur ce terrain, bien avant de débattre des questions d'information.

5. De beaux progrès

La création du CISS me semble un progrès important, permettant d'avoir des représentants des usagers de façon collective. La prise en charge d'une formation dans le cadre du CISS constitue également une avancée. En outre, le soutien au niveau de la Conférence nationale de santé de l'Institut du droit de la santé nous a permis de commencer à découvrir les arcanes des droits au sein même du système de soins. Enfin, nous avons établi en PACA – face à la problématique de refus de soins – une discussion entre l'Assurance

Maladie, l'URML, l'URCAM, Médecins du monde et les ordres : une charte tripartite, entre professionnels, assurances et patients, des droits et devoirs est en cours d'élaboration. Elle deviendra, si elle est adoptée, notre règle de fonctionnement.

6. Des efforts à poursuivre

Des efforts restent à poursuivre, en particulier :

- l'accessibilité de l'information ;
- la diffusion de cette information ;
- l'automatisme de l'enregistrement des plaintes et de leur transfert à l'ARH et à la CRS ;
- l'application de la charte ;
- la publicité des dépassements d'honoraires.

Les dépassements d'honoraires peuvent être une forme insidieuse de refus de soins. Il faut assurer la transparence dans ce domaine et corriger ces bavures à l'intérieur même des structures de soins. Le droit à la symétrie de l'information est fondamental pour le patient, mais le refus de soins pour les plus précaires me semble la prochaine bataille sur laquelle je vous propose de nous engager ensemble, au niveau des CRS et de la Conférence nationale.

Echanges avec la salle

Jamel DIB, Président de l'URML Midi-Pyrénées

Je rends hommage à la sagesse de Madame Fraissenet et de Madame Surles qui ont retiré le paragraphe du rapport qui posait problème. La Conférence régionale de santé va prendre une importance considérable dans le cadre des ARS et de la nouvelle cartographie de l'offre de soins. Il faudrait que cette instance, qui a pour but de fluidifier les rapports entre soignants, soignés et offreurs de soins, évite de donner des informations qui pourraient mettre les professionnels de santé sur la réserve.

Je souhaite faire trois remarques. D'une part l'accès aux soins est un sujet difficile. L'offre de soins en Midi-Pyrénées est le résultat complexe d'une démographie. La profession de médecin, de médecin libéral en particulier, pose des problèmes d'attractivité. La démographie des médecins libéraux est le résultat d'un équilibre dynamique d'un *numerus clausus*, contourné par les médecins issus de l'espace Schengen, et de départs en retraite. Cet équilibre est très précaire et tient au fonctionnement même du système. A ce jour, 8 à 10 % seulement des jeunes médecins arrivant sur le marché s'installent en médecine libérale. Nous devons nous questionner sur ce fonctionnement.

Par ailleurs les dépassements d'honoraires sont pratiqués par des médecins dûment conventionnés, soit en secteur I, soit en secteur II. Sur les 3 167 médecins généralistes qui exercent en Midi-Pyrénées, 123 seulement optent pour le secteur des honoraires libres. Sur 2 971 spécialistes, 575 ont opté pour ce secteur. L'offre de soins existe donc en Midi-Pyrénées, même si la répartition des médecins est hétérogène et que sur certains territoires cette offre pose problème.

Enfin le refus de soins est un délit. Les projets de décret qui sont en cours d'écriture régleront définitivement ce problème. Quant aux dessous de table, cette problématique relève d'une responsabilité collective : l'utilisateur qui en est la victime, s'il ne les dénonce pas, est aussi responsable que le médecin qui les pratique. Je vous incite, en tant que Président des Médecins libéraux de Midi-Pyrénées à dénoncer ces pratiques dans des associations d'utilisateurs.

Un intervenant

Faites entrer les financeurs dans le cadre des conseils ! Il n'y aura alors plus de dépassements ni de dessous de table. Pour l'heure, nous ne pouvons rien contrôler.

Jamel DIB

Vous pouvez vous adresser au Conseil de l'ordre des médecins. Dénoncez les dessous de table ! La transparence commence là.

Alain GRAND

Il faudrait que nous nous organisions collectivement pour permettre de dénoncer ces pratiques. Les utilisateurs sont effectivement pris dans une situation de chantage face à ce type de « proposition ». Il s'agit là d'une tâche difficile, qui nécessitera une concertation étroite avec l'assurance maladie, les professionnels et les utilisateurs.

André VIE, Président Caisse Primaire de l'Aveyron, Président honoraire CRAM Midi-Pyrénées

Je vous remercie d'avoir eu la sagesse de retirer les deux pages du rapport qui nous posaient un réel problème. Concernant les dessous de table, après 15 ans passés à la Sécurité Sociale, je sais qui est coupable de quoi. Cette pratique ne concerne pas toute la profession. En Aveyron, 0,7 % des médecins généralistes pratiquent des dépassements d'honoraires secteur I. En 2008, nous avons donné tous ces éléments à nos conseils, et je crois que toutes les caisses de Midi-Pyrénées en ont fait de même. Je préfère, en l'espèce, avoir connaissance des chiffres exacts.

Le rapport de Madame Fraissenet me pose un problème du point de vue méthodologique. Deux enquêtes successives ont été menées, et vous signalez que plus de 50 % des établissements y ont participé : en fait ce sont 35 % des établissements seulement qui ont répondu, ce qui fausse quelque peu le raisonnement. En outre vous avez souligné que si les sorties d'hospitalisation était mieux préparée, la qualité serait améliorée : or dans ce domaine, l'Assurance Maladie fait beaucoup pour ses assurés sociaux, qui sont tous des usagers.

Quant au rapport de Madame Cavalier, le palmarès des hôpitaux 2009 qui a été publié par le Point classe le CHU de Toulouse en deuxième position. Pour autant, le point noir concernant les maladies nosocomiales demeure. Enfin, la méthodologie de votre enquête me semble pertinente mais vous avez indiqué que 57 % des causes de risques étaient liées à un double item, notamment la surcharge de travail : si la qualité est effectivement intégrée à la fabrication, il faut bel et bien lui consacrer des moyens humains, techniques et organisationnels.

Dominique SURLES

Pour réagir aux propos de l'URML et des Caisses, je souhaite revenir sur la manière dont les groupes de travail se sont déroulés. La Conférence régionale de santé fonctionne depuis bientôt quatre ans. Je suis la représentante des usagers au Bureau. Nous nous sommes répartis les tâches avec ma suppléante, Jacqueline Fraissenet, en particulier le lourd travail sur ce rapport concernant les droits des usagers. Nous en avons longuement et souvent débattu en Bureau, peut être pas suffisamment. Les séances du groupe de travail se sont tenues, et ont donné lieu à une relance systématique de tous les membres de la Conférence. Nous avons fait preuve d'esprit de consensus. Si nous avons accepté de faire amende honorable sur un travail non achevé – il pouvait difficilement l'être en l'absence des membres qui auraient dû y participer – c'est avec la promesse que vous serez tous présents à la prochaine session de la commission. Nous avons tous intérêt à travailler collectivement. Pourquoi avoir sollicité un stagiaire en droit de la santé ? Cela tient notamment à une raison pratique car la date de remise prévue des rapports de CRUQPC à l'ARH n'était pas compatible avec les agendas des stagiaires en santé publique. Je félicite Mademoiselle Grandin pour son travail, ainsi que Jacqueline Fraissenet pour son obstination à mener ce dossier. Nous voulons continuer à avancer, mais il nous faut pour cela toutes les bonnes volontés. Quoi qu'il en soit, le droit des usagers est en marche et ne s'arrêtera pas.

Jacqueline FRAISSENET

Si nous retirons une page de ce rapport, c'est parce que nous avons conscience qu'elle a été rédigée trop rapidement et que certains paragraphes pouvaient être sujets à interprétation : ce n'est nullement notre souhait. Il faudra retravailler cette partie, en précisant bien que les informations collectées auprès des caisses primaires et de l'URCAM étaient l'échange d'expérience au sein de la formation spécialisée et de nos associations. Nous connaissons bien le système de santé. Nous devons certes tenir compte des statistiques, mais il faut savoir entendre également d'autres constats des usagers qui n'ont pas de caractère statistique, notamment sur la population n'ayant pas accès aux soins. Enfin nous avons souhaité reporter la remise du rapport, qui était prévue au printemps 2009, à l'automne : en effet, aucun rapport CRUQPC n'avait été remis en 2008.

Alain GRAND

Il faut rendre hommage à ce travail de collecte d'informations très parcellaires. Nous enregistrons les bonnes volontés qui contribueront désormais à cet effort. Je demande aux membres de la Conférence, compte tenu du retrait des formulations polémiques qui ont été mentionnées, si certains sont opposés à l'adoption de ce rapport. Si tel n'est pas le cas, nous le considérerons comme adopté.

Un intervenant

Les présidents de caisses s'abstiennent.

Alain GRAND

Nous considérons que le rapport est adopté. Nous engagerons une concertation étroite avec les caisses et leurs présidents pour améliorer la prochaine édition de ce rapport. Je note que l'URML n'a pas manifesté d'opposition et ne s'est pas abstenue.

Jamel DIB

Je connais la valeur et la sagesse de ceux qui ont rédigé ce rapport, mais un tel rapport se doit d'être précis. En Midi-Pyrénées les dépassements d'honoraires s'étalent de 7,2 % à 47 % du tarif opposable. On peut certes avoir une appréciation subjective de la situation mais les chiffres donnés par l'Assurance Maladie sont précis. J'adopte ce rapport et je l'approuve tel qu'il est, les éléments polémiques en ayant été retirés. Il ne tient qu'à nous de renforcer cette collaboration et de progresser pour que le droit des usagers s'exerce pleinement.

Table ronde « une nécessaire convergence »

Ont participé à cette table ronde :

*Guy CASTEL, Représentant des usagers au Conseil d'Administration du CHU ;
Monique CAVALIER, Directrice Générale Adjointe du CHU ;
Professeur Gérard CHABANON, Médiateur CHU ;
Mylène COULAUD, Cadre Supérieur de Santé, Hôpital des Enfants,
Jacqueline FRAISSENET, Présidente de la Commission des usagers de la CRS de Midi-Pyrénées ;
Isabelle MANZI, DHOS, Bureau des droits des usagers ;
Francis RATIER, Psychologue-Psychanalyste ;
Professeur Jean-Louis SAN MARCO, Président de la CRS de la région PACA ;
Dominique SURLES, Représentante des usagers, CRS Midi-Pyrénées.*

Introduction

Alain GRAND

Nous consacrerons cet après-midi au débat, après avoir constaté ce matin qu'il n'était pas toujours aisé de veiller au respect des droits des usagers. La santé des Midi Pyrénéens implique de nombreux acteurs, l'Assurance Maladie, les établissements, les professionnels, les usagers... Quelques querelles de légitimité entre les uns et les autres peuvent se produire. Ces échanges témoignent de la diversité des acteurs du champ de la santé, dont les intérêts peuvent être contradictoires. Nous essaierons néanmoins de faire cet effort de dialogue et de convergence. Le fait d'établir des bases de communication et de résolution des problèmes est l'une des sources majeures de légitimité des CRS, qui deviendront des conférences régionales de santé et de l'autonomie.

Lors de cette session nous tenterons de mettre à plat les contradictions qui risquent de se développer entre le monde des professionnels et celui des usagers, en raison même des évolutions récentes du système de santé. Ces évolutions sont marquées par l'émergence de l'utilisateur comme acteur à part entière du système de santé.

La loi du 4 mars 2002 a promu cet usager. Bernard Kouchner a voulu alors rééquilibrer les rapports de pouvoir. Néanmoins je pense que la relation thérapeutique, la relation de prise en charge, est aussi une relation de pouvoir. J'estime qu'on ne peut démanteler complètement ce pouvoir. Cette asymétrie d'information entre un professionnel et un malade se poursuivra, mais il faut qu'elle puisse s'exercer dans des conditions de respect mutuel.

I. Le contexte socio économique se durcit

Il se produit aujourd'hui un effet de ciseaux. Le déficit de l'Assurance Maladie s'accroît. Il est estimé à 23,5 milliards d'euros en 2009, 30,6 milliards d'euros en 2010, et 30 milliards d'euros environ par an dans les trois années qui suivront. Le déficit des hôpitaux publics atteignait, en 2007, 486 millions d'euros (1 % des produits) et représentait 325 millions d'euros pour les centres hospitaliers régionaux (1,6 % des produits). Ces chiffres ont été multipliés par deux par rapport à 2006. Ainsi nous évoluons dans un contexte économique difficile et complexe. La crise économique s'est surajoutée au déficit structurel de l'Assurance Maladie, réduisant fortement les marges de manœuvre.

Un effet de ciseau se produit donc entre cette dette sociale abyssale que nous laisserons à nos enfants, et qui est donc de notre responsabilité collective, et les exigences – voire les surexigences – sociétales liées à l'utopie de la santé parfaite. Cette utopie provient de la définition de l'OMS, la santé comme état de bien être mental, social et physique auquel nous aspirons tous et qui fixe un horizon inatteignable. Néanmoins cette utopie de la santé parfaite sous-tend un certain nombre d'exigences à l'égard du système de santé.

II. La tyrannie du risque zéro

Cette expression désigne l'exigence d'être protégé contre l'ensemble des risques. Par exemple le principe de précaution, désormais constitutionnel, est un élément constitutif de notre contrat social. Derrière cette « tyrannie » se dissimulent des exigences, par exemple la suppression des infections nosocomiales dans les établissements de santé. Or les experts et les professionnels semblent s'accorder sur le fait qu'il ne soit pas possible de réduire ces infections en-deçà d'un taux de 3 % : au-delà de ce seuil il n'est pas raisonnable d'investir plus, en particulier du fait de la loi des rendements décroissants. Il faudrait, pour réduire un taux déjà faible d'infections nosocomiales, employer des moyens disproportionnés. Il faut donc réaffirmer aux usagers qu'on peut certes améliorer la qualité, mais que nous n'atteindrons jamais le risque zéro.

III. Les exigences de qualité totale

Ces exigences sont souvent relayées par les médias, au travers par exemple des classements. Les médias tiennent souvent des discours qui peuvent déstabiliser la population. Le Point par exemple avait publié un dossier intitulé « *Le livre noir des hôpitaux* ». J'ai réagi à l'époque en écrivant un article sur le catastrophisme médiatique. Pour autant les usagers semblent plus sages que les médias.

Ces exigences touchent au fonctionnement global des établissements mais aussi certains fonctionnements spécifiques : par exemple un numéro de l'Express titrait « *Les hôpitaux qui traitent le mieux la douleur* ». Je ne connais pas l'effet précis de ces informations dans la population, mais elles semblent peu susceptibles de développer un consumérisme éclairé, d'autant que les Français sont très friands de ces « marronniers » médiatiques.

Les médias essaient pourtant de dépister certains dysfonctionnements des établissements et, en cela, peuvent avoir une certaine utilité. Certains établissements ont d'ailleurs été récemment épinglés par la Cour des comptes, qui a relevé entre des établissements de santé des écarts considérables de productivité, ne correspondant pas aux écarts de qualité de la prise en charge.

IV. Une exigence de non-discrimination

Nous avons abordé cette question au travers des dépassements d'honoraires et des dessous de table. Une discrimination s'opère de facto, sur un plan socio-économique, contre laquelle il faut lutter. Mais il existe aussi des exigences, comme l'égalité d'accès et de traitement qui ne sont pas faciles à satisfaire.

Il existe une première tension entre la sécurité et l'égalité d'accès. 180 services de chirurgie sont menacés de fermeture au niveau national, ce qui pose la question de l'accessibilité géographique pour l'ensemble des Français. On considère en effet qu'à moins de 1 500 opérations par an, un service de chirurgie ne présente pas le niveau de sécurité requis en matière de soins.

Une autre tension se fait sentir entre le progrès et l'égalité des prises en charge. Alors que la biotechnologie a mis au point des prothèses vasculaires performantes, la sécurité sociale est très réticente à les financer car elles sont extrêmement onéreuses. Le financement de ces prothèses pose une réelle question. Seront-elles réservées à une fraction limitée de la population ? C'est un véritable problème qui se posera en matière de

chimiothérapie ou de thérapie génique également. Comment mettre ces nouvelles techniques à disposition de l'ensemble de la population ? Ce questionnement me semble tout à fait actuel, car un problème de rationnement des soins pourrait se poser à court terme. Il ne faudrait pas que, par déficit de réflexion collective, nous laissions filer les déficits et que nous ne répondions pas aux enjeux actuels de financement de certains soins. Les usagers ont toute leur place dans ce débat.

V. L'utopie de l'usager citoyen

Nous appelons tous de nos vœux un usager citoyen responsable, éclairé. Nous assistons à une éruption de nouveaux acteurs. Les représentants de l'assurance maladie se considéraient jusqu'à présent comme étant les représentants des assurés sociaux et des consommateurs de soins : ils peuvent vivre avec une certaine difficulté l'irruption de ces nouveaux interlocuteurs, usagers et associations. Nous observons parfois même une certaine concurrence entre des lobbies associatifs structurés autour de pathologies. Il faut donc faire preuve de vigilance et savoir repérer aussi ceux qui sont moins visibles que d'autres.

Une deuxième contradiction paraît difficile à résoudre. Pourquoi le dossier médical personnel ne parvient-il pas à s'installer ? Cela tient à une contradiction fondamentale entre la défense des libertés individuelles et les exigences de sécurité. Par exemple lorsqu'une infection nosocomiale est identifiée, pour mener l'enquête, on ne peut utiliser le nom des patients. La Conférence nationale de santé prépare un débat sur la question des données de santé et de leur accessibilité. Un conflit important est notamment apparu lorsqu'il était question de transmettre les dossiers de la Sécurité Sociale aux mutuelles : le CISS et les usagers s'y sont farouchement opposés. Alors que les professionnels de santé ont besoin du plus possible de données pour assurer une prise en charge sécurisée, la diffusion de données de santé peut pénaliser la vie de certaines personnes. C'est là encore une contradiction que nous ne parvenons pas à résoudre. Le dossier médical personnel idéal, pour un professionnel, recenserait toutes les données relatives à la santé d'un patient : or ce dossier serait en contradiction fondamentale avec les libertés. Il faut trouver un moyen terme mais ce compromis est difficile à déterminer.

Il existe un troisième obstacle : derrière l'usager citoyen, peut se dissimuler un consommériste procédurier. Nous courons un risque d'évolution vers la judiciarisation de la santé, même si les recours en justice n'augmentent pas particulièrement pour l'heure. Risque aussi de développer une médecine défensive, dont l'objectif principal serait de protéger le professionnel contre le risque de recours.

VI. Une confiance fausse à une conscience

L'idée d'une relation thérapeutique idéale est que la conscience du professionnel rencontre la confiance de l'usager. Je vous ferai part d'une enquête sur la perception des populations, et le niveau de confiance que les personnes des différentes cultures peuvent avoir les unes envers les autres.

D'après l'ouvrage « La société de défiance : comment le modèle social français s'autodétruit », des enquêtes d'opinion montrent que les Français ont un niveau de défiance très élevé par rapport à celui observé dans les autres pays. 21 % seulement déclarent faire confiance aux autres, contre 60 % des Scandinaves, 50 % des Chinois, et 40 % des Anglo-Saxons. Il existe donc un « microclimat » en France, qui ne facilite pas les échanges entre les usagers et les professionnels, avec l'affirmation d'une défiance croissante vis-à-vis des institutions : Parlement, justice, syndicats mais aussi institutions de santé. Il y a peut être un travail à réaliser sur cette méfiance.

L'usager « caution » est à mon sens un autre risque. Les usagers nous ont rappelé aujourd'hui qu'ils entendaient être réellement présents et qu'ils sauront aiguillonner leurs interlocuteurs.

VII. Vers un nouveau partage des responsabilités

L'idée de nouveau partage des responsabilités me semble plus pertinente que celle d'un rééquilibrage des pouvoirs. En effet je pense que nous ne réduirons pas l'asymétrie de l'information. Un récent Bulletin de l'Ordre titrait « *La maturité des patients, une chance pour les systèmes de santé* ». Les professionnels ont compris que les usagers étaient des interlocuteurs à part entière, et qu'il fallait rendre des comptes. Dans les années 1960 des sociologues tels que Talcott Parsons et Eliot Freidson avaient décrit la profession médicale comme l'idéaltype de la profession exerçant un pouvoir discrétionnaire. C'était vrai à l'époque, alors que le rapport médecin-malade était d'ordre paternaliste. Aujourd'hui les rapports de pouvoir ont évolué. Les professionnels se sont mobilisés pour tenter de rendre des comptes et répondre ainsi à une demande. La Conférence régionale de santé est l'un des espaces privilégiés pour établir ce dialogue que nous appelons tous de nos vœux.

Je vous propose d'entamer la table ronde et, en premier lieu, je suggère à chaque intervenant de se présenter.

Gérard CHABANON

Je suis médiateur du CHU depuis deux mois. J'ai une formation en bactériologie hygiène.

Guy CASTEL

Je suis un des trois représentants des usagers au Conseil d'administration du CHU. J'ai été présenté au titre de l'Association de défense des consommateurs Que Choisir ? Je me satisfais que ces journées soient présentées comme un regard croisé. Mon point de vue est celui de l'utilisateur « lambda ». A ce titre je réagirai parfois avec passion. Je ne tiens pas à figurer comme représentant ou professionnel de la santé, et je ne m'exprimerai pas en tant que militant.

Avant de découvrir le monde de l'hôpital, j'avais été confronté à la souffrance sociale en travaillant aux Restos du Cœur. En tant que représentant des usagers la souffrance des patients me préoccupe mais je ne peux ignorer celle des soignants, ni la solitude du médecin. Je souhaite privilégier l'échange, l'écoute, le travail en commun plus que la confrontation. Je me suis préoccupé, n'étant pas à la CRUQPC, d'être sûr que les patients pouvaient exprimer ce qu'ils avaient à dire : je souhaite qu'ils puissent être entendus, qu'une réponse puisse être apportée, et qu'une solution puisse être trouvée et communiquée en cas de dysfonctionnement.

Mylène COULAUD

J'apporterai un regard particulier de ce que vivent les acteurs de la pédiatrie : la confiance implique autant l'enfant que la présence des parents. Ces derniers n'ont pas toujours été acceptés en pédiatrie : les services se sont ouverts à eux dans les années 1970. La Circulaire droits de l'enfant est parue dans les années 1980, suivie de la Charte européenne de l'enfant hospitalisé. Des questions ont émergé dans les services de pédiatrie. En effet, parler de relation de confiance, c'est certes évoquer la qualité des soins, mais aussi la présence des parents à nos côtés dans les services de soins. A ce jour, l'une des priorités en pédiatrie est l'accueil des enfants mais aussi de leur famille. Le respect et l'écoute sont mis en avant par tous les soignants. Au-delà de cette place importante donnée à la famille, une place est faite aux enfants au sein des secteurs hospitaliers : une école en pédiatrie, des salles de jeux, des ludothèques, des espaces pour adolescents. Une place particulière est réservée aux parents dans les secteurs de pédiatrie, mais il existe aussi une maison pour les accueillir. Des projets structurants et ouverts sont menés en pédiatrie : nous sommes en train d'humaniser le secteur de chirurgie en permettant d'accueillir des parents en chambre seuls, en créant des lits de HAD néonatale, des lits « kangourou »... autant de projets qui nous permettront de gagner la confiance des parents.

De la salle

Combien y a-t-il de chambres individuelles en pédiatrie ?

Mylène COULAUD

Nous avons encore des chambres doubles mais nous allons ouvrir un secteur supplémentaire de chirurgie en janvier : après cette ouverture, il n'y aura plus aucune chambre double dans ce secteur. Nous ne pouvons pas accueillir les deux parents au sein des unités, mais ils peuvent utiliser la Maison des parents. En réanimation ou en néonatalogie, le choix actuel n'est pas d'accueillir les parents la nuit, mais nous avons ouvert ces services aux parents. Ils peuvent dormir à la Maison des parents et venir voir, la nuit, comment se porte leur enfant.

De la salle

Les chambres à deux lits posent de réelles difficultés et devraient être supprimées : certains parents ne s'entendent pas entre eux. Ces situations créent de réelles tensions, que subissent aussi les soignants.

Mylène COULAUD

C'est bien le projet que nous mettrons en œuvre, et nous comptons poursuivre dans cette direction.

Alain GRAND

Comment évoluent les rapports entre les professionnels et les parents ?

Mylène COULAUD

Les exigences des parents vont croissant, qu'elles soient liées à leur présence dans les services, ou vis-à-vis des soins prodigués à leurs enfants. C'est le cas en particulier des parents dont les enfants sont atteints de maladies chroniques : les parents ont l'habitude de certains soignants et connaissent parfaitement les soins.. Il faut du temps pour créer la confiance avec les jeunes infirmières ou auxiliaires.

Une élève de Master Santé Publique

Madame Fraissenet, qu'entendez-vous par « professionnels de santé » lorsque vous évoquez les représentants des usagers ?

Jacqueline FRAISSENET

Cette expression signifie que ces représentants possèdent des compétences : nous avons inscrit ce terme entre guillemets, et j'ai évoqué des professionnels « du système de santé ». Le système de santé comporte différents professionnels : les soignants, les administratifs, mais aussi les représentants des usagers car ils sont des partenaires reconnus pour leurs compétences.

Nathalie DEBAR, Présidente UFC Que Choisir ? Toulouse

L'UFC Que Choisir s'oppose à ce que les représentants des usagers deviennent des professionnels de santé. Nous tenons absolument à représenter les usagers dans un esprit profane, néophyte : nous sommes les « Candide », et nous avons vocation à ramener le débat au niveau des usagers pour que les professionnels

sortent de leur prisme purement technique. Nous n'avons nullement la prétention d'avoir les mêmes compétences que les professionnels.

Alain GRAND

Il s'agit là d'un débat philosophique et sémantique.

Jacqueline FRAISSENET

Le représentant n'est pas un professionnel qui a les mêmes compétences que les autres. C'est un professionnel « naïf » : lorsque j'évoque ses compétences, cela témoigne du fait qu'il rassemble le plus possible d'informations et qu'il représente le groupe auquel il appartient. Il possède une somme d'expérience issue des échanges au sein d'une association, d'un collectif. Pour représenter les usagers, ce représentant doit impérativement ne pas être issu du personnel soignant.

Monique CAVALIER

Du point de vue de l'Etablissement, le fait d'avoir ainsi un représentant des usagers issu de l'extérieur constitue un réel apport : nous pouvons lui expliquer nos difficultés, à la suite de réclamations par exemple. Il s'agit d'un œil extérieur qui porte le regard de la société sur nos affaires internes. C'est, en soi, une source de progrès.

Dominique SURLES

Je souhaite évoquer la représentation au Comité de protection des personnes, qui existe depuis longtemps : ces commissions comportent 14 sièges (et autant de suppléants), dont deux représentants des usagers. Siègent également des médecins, des épidémiologistes, des juristes etc. Le vote sur un protocole de recherche ne peut être acquis sans un vote au moins des usagers. De fait notre rôle est reconnu, et l'efficacité est au rendez-vous : les représentants des usagers doivent s'organiser entre eux pour assurer la présence de l'un d'entre eux au moins lors des votes. En outre, ils perçoivent une indemnité de transport. Il est parfois utile de s'inspirer de tels modèles simples qui fonctionnent bien.

Dans ces commissions nous ne nous substituons nullement aux professionnels de santé, mais en tant que représentants d'usagers, nous assumons en toute compétence le rôle qui nous a été conféré par la loi. A mon sens le terme « professionnel de santé » est mal choisi : il évoque à mon sens des classifications, éventuellement des validations d'acquis, mais c'est un tout autre débat. Je sais néanmoins que derrière ce terme, Jacqueline Fraissenet sous entend la compétence et la reconnaissance.

Alain GRAND

Ce terme « professionnel » me semble difficilement recevable. Un représentant des usagers doit effectivement posséder des compétences, faire preuve de rigueur, doit pouvoir suivre des formations pour s'initier à l'univers complexe de la santé. C'est donc dans une mesure intermédiaire que se trouvera la compétence de l'utilisateur qui, d'après les textes, reste un « Candide ». Il devra parfois porter une parole décalée par rapport à des intérêts professionnels un peu trop spécifiques. Pierre Gauthier a souligné qu'il existait diverses figures de l'utilisateur, le militant, l'utilisateur caution etc.

Pascal DERO

Cette idée de professionnalisation signifie qu'un nouveau représentant des usagers qui prend ses fonctions est encore « naïf ». Pour autant, après quelques années de pratique, il devient moins naïf et connaît bien mieux le fonctionnement du CHU ou d'autres structures de santé qu'un quidam. Il lui faut néanmoins conserver son regard extérieur et indépendant. Le terme « professionnalisation » n'est pas le plus approprié : il faudrait parler d'intégration dans le système de santé.

Alain GRAND

Il s'agirait donc plutôt d'une forme de socialisation dans le système de santé, et d'apprentissage.

Gérard CHABANON

La médiation est un exemple éclairant de ce que nous pouvons dénommer un usager et de ce que nous pouvons dénommer un patient. Dans la plupart des cas, une personne qui fait une réclamation peut être considérée comme naïve : elle a peu de connaissances, même si à la marge certaines personnes parviennent à monter des dossiers très bien renseignés à l'aide d'informations récupérées sur Internet notamment. A l'opposé, nous avons parfois affaire à des personnes qui appartiennent au personnel de soins, médical ou non médical. Or le discours de la médiation, l'écoute, le temps de reconnaissance et de compréhension, doit être toujours le même quelle que soit la formation initiale des participants à l'audience de médiation. Il existe aussi bien des patients « professionnels » du domaine médical mais aussi des interlocuteurs très naïfs auprès desquels nous faisons une démarche d'explication et de clarification, pour aborder les situations sans nous enfermer dans une forme de culture du secret.

De la salle

Il faut prendre en considération et écouter ce que disent les représentants des usagers. Ces derniers ne sont pas des professionnels mais ils doivent comprendre ce qui s'est passé exactement lorsqu'une personne a exprimé une plainte. Ils doivent pouvoir accompagner et assister ces personnes.

Gérard CHABANON

Effectivement. La médiation comporte plusieurs étapes importantes. En premier lieu il faut considérer qu'une personne qui décide de formuler une réclamation fait une démarche : elle lance un appel qu'elle souhaite être entendu. Il est essentiel pour l'établissement de se montrer réactif. Très rapidement, il doit signifier qu'il a reçu cette réclamation et lancé les démarches nécessaires. En tant que médiateur, je reçois aussi des lettres de satisfaction, souvent liées au fait que notre réaction a été très rapide. Il n'est pas rare que les personnes se satisfassent que ce premier signalement ait été entendu, et ne poursuivent pas plus loin la démarche de médiation.

La deuxième étape fondamentale est l'écoute, au moment de l'audience : il faut prendre le temps nécessaire pour que chacun comprenne bien la situation qui a fait l'objet d'une réclamation. Un compte rendu d'audience est rédigé par écrit, permettant de s'assurer que les échanges et les messages ont bien été perçus.

De la salle

Il est important aussi que les patients adressent leur réclamation pendant qu'ils sont hospitalisés. Si certains attendent quelques mois après leur sortie de l'hôpital, il se peut qu'ils aient eu peur de représailles, ou qu'ils aient attendu de pouvoir s'informer sur Internet, qu'ils aient échangé avec une personne de confiance – souvent leur conjoint. Les professionnels peuvent être surpris du caractère tardif des réclamations. C'est à

nous, représentants des usagers, de conseiller aux personnes hospitalisées d'avoir le courage de s'adresser au professionnel de santé dès lors qu'un problème se pose, pour que la confiance s'installe. Il faut que le malade devienne un véritable partenaire de sa santé.

Alain GRAND

La défiance que j'ai évoquée, dans la société française, n'est-elle pas un facteur déstabilisant de ces relations ?

Gérard CHABANON

Effectivement, le règlement des problématiques est d'autant plus aisé que les personnes interviennent en amont. Récemment, un membre de la famille d'un patient hospitalisé a contacté la Direction des affaires juridiques, qui a saisi la médiation. Je suis intervenu par téléphone, et la situation s'est améliorée en une demi-journée seulement. La personne s'est déclarée très satisfaite. Ce cas ne donnera pas lieu à une médiation. Le fait que le délai de réaction puisse être important après la sortie d'hospitalisation tient peut être pour une part au fait que certaines personnes n'osent pas faire de réclamation, ou méconnaissent la médiation. La médiation se doit donc de communiquer sur son existence même. Néanmoins, ce délai se constate, de manière générale, pour l'engagement des démarches contentieuses vis-à-vis d'un établissement. La prise de conscience est relativement décalée.

De la salle

Ce phénomène tient à une crainte des représailles.

Alain GRAND

Dans le contexte sociétal actuel, *quid* des conditions d'établissement d'une relation de confiance ?

Francis RATIER

Toutes les fonctions d'autorité, et non pas seulement les médecins, pâtissent de la défiance. Tocqueville considère que les sociétés modernes sont marquées par une égalité de condition. Il n'est pas systématique qu'une confiance s'adresse à une conscience : aujourd'hui la confiance d'une personne s'adresse parfois à parité, à égalité, à quelqu'un qui est comme elle. De fait la dissymétrie ne fonctionne pas de la même manière. C'est sans doute ce que vivent les enseignants également, alors qu'il fût un temps où la blouse grise valait elle-même fonction d'autorité. Les enseignants aujourd'hui parviennent plus ou moins bien à faire preuve d'autorité : l'équation personnelle joue beaucoup plus, alors que la fonction symbolique joue moins.

Par ailleurs la médecine a considéré en partie que les apports scientifiques et techniques pouvaient remplacer la conscience. De sorte que lorsqu'elle se trouve dans une situation d'indétermination, où un pari est nécessaire, la médecine en appelle à la confiance au nom de la conscience, alors qu'on s'est adressé à elle en tant que technique. De fait les rapports sont quelques peu brouillés. Ce sont là des paradoxes de la thématique égalitaire, alors qu'auparavant les choses se réglaient d'une autre manière.

Enfin pour adresser une plainte, il faut postuler qu'il existe un ordre des choses, et postuler que celui auquel on s'adresse peut y être sensible. Il faut peut-être postuler que celui à qui on s'adresse est lui même soumis à un ordre des choses. Il faut donc se trouver dans une situation psychique très particulière pour exprimer une plainte : c'est un appel, une demande, qui diffère d'une revendication.

Raymonde REIGNOUX, Alzheimer 31

J'ai assisté aux Assises régionales de la santé à Albi, où la professionnalisation des aidants a été débattue. Madame Coulaud a évoqué quant à elle l'implication des parents dans les soins apportés aux enfants dans le cadre de l'HAD. Si les usagers interviennent dans le système de soins, il me semble inévitable que ces derniers donnent leur avis sur le soin lui-même.

Alain GRAND

Il se produit une forme de rééquilibrage. Le Québec depuis 1995 a mis en place une politique de « virage ambulatoire » : une série de responsabilités, y compris techniques, ont été transférées des professionnels aux usagers. Ainsi, il faut se méfier que la promotion de l'utilisateur n'aboutisse pas à un tel transfert de charge du professionnel vers l'entourage et les aidants, transfert qui serait sans doute mal vécu en France.

Dominique SURLES

Nous avons souvent assisté à ce débat sur le rôle de l'aidant en hospitalisation à domicile. La demande est forte de la part des familles et du milieu associatif d'accéder, par une validation des acquis, à une réelle professionnalisation. La représentation des usagers, dont la légitimité est issue des associations, se distingue bien de l'action bénévole d'un usager, d'un aidant... Il faut se garder de faire cette confusion. On peut certes imaginer qu'à la longue, les aidants acquièrent un statut ou une compétence, mais il en est autrement de la représentation : il ne s'agit pas d'une fonction mais un mandat.

Par ailleurs, je m'interroge, alors que nous parlons de communication depuis hier, sur ce qu'il en est du « faire savoir » auprès de ceux qui fréquentent l'hôpital et qui ne savent pas lire ou écrire ? Quid de ceux qui ne parlent pas notre langue, ou de l'information des malvoyants par exemple ?

Monique CAVALIER

Nous nous organisons pour recueillir l'expression de ces patients. Nous recourons à des prestations d'interprétariat y compris dans des langues rares pour permettre à chacun de s'exprimer et de dialoguer avec les soignants. Nous menons aussi des actions envers les malentendants.

Ginette ARIAS

Un usager qui émet une réclamation a dépassé le stade de la naïveté. Lors des réunions mensuelles que nous organisons, des usagers « de base » concernés par la pathologie Alzheimer ou apparentée font état de retours négatifs d'établissements divers et variés : or nous ne parvenons pas à obtenir des écrits, car ces usagers peuvent éprouver une crainte et manquer de confiance. Une personne qui dépose une réclamation a dépassé ce stade. Elle a réfléchi et se sent capable de faire face à un professionnel.

En outre France Alzheimer est un pourvoyeur de représentants des usagers dans les établissements de Haute-Garonne. Nos représentants n'ont nullement le sentiment d'être des « faire valoir » : ils bénéficient d'une réelle considération, et c'est pour cela qu'ils continuent à assurer leur mission.

Jacqueline FRAISSENET

L'enquête sur la défiance que vous avez évoquée concernait-elle les établissements de santé ou la population générale ?

Alain GRAND

Elle concerne la population générale.

Jacqueline FRAISSENET

Ses résultats semblent contradictoires avec le témoignage de Madame Cavalier, qui montre que la confiance dans l'établissement est demeurée élevée même après un accident grave survenu au CHU. Par ailleurs, on ne peut faire porter aux usagers l'exigence du risque zéro, sauf à considérer qu'ils n'ont pas de capacité de réflexion. Les usagers ont aussi du recul par rapport à certaines situations.

Alain GRAND

Effectivement la confiance s'est maintenue même après une affaire importante survenue au CHU. L'ouvrage que j'ai cité, et l'enquête internationale sur la défiance, valent ce qu'ils valent. Par ailleurs, nous avons vivement débattu de la question des infections nosocomiales à la Société française d'hygiène hospitalière. J'ai évoqué ce sujet, car il s'agit de la préoccupation première de certains militants associatifs qui souhaiteraient que ces infections soient totalement éradiquées. Plus une pathologie est marginale dans une société, plus elle suscite de vives réactions : c'est le paradoxe de Tocqueville. Ainsi, l'efficacité et les progrès accomplis pour réduire les risques ne sont pas nécessairement reconnus car les cas résiduels suscitent une surréactivité des associations et des médias. Certaines associations militantes poussent un peu trop leurs revendications. Une telle attitude peut s'avérer contreproductive.

Monique CAVALIER

Nous ne savons pas calculer l'acceptabilité d'un risque dans le domaine de la santé, contrairement à l'industrie par exemple qui définit des seuils. La problématique des rendements décroissants a été évoquée pour les maladies nosocomiales : en-deçà d'un certain seuil, le rapport coût/utilité ne justifie plus d'agir. Or en matière de risque lié à la transfusion par exemple, nous sommes très au-delà de cette limite : les mesures prises pour continuer à sécuriser la transfusion nous placent au-delà de toutes les sécurités quantifiables ; le coût/bénéfice est extrêmement résiduel. Cela tient au fait que la France considère que le risque lié à la transfusion est inacceptable, à tel point qu'on ne questionne plus nos dispositifs. A l'inverse dans certains domaines l'acceptabilité du risque demeure très forte.

A mon sens les usagers ne sont nullement naïfs. Lorsque nous discutons avec eux, ils portent toujours un regard très différent de celui des professionnels sur l'acceptabilité du risque. Alors que le professionnel connaît l'explication de tel ou tel dysfonctionnement et s'y habitue, le regard extérieur de l'utilisateur présente un réel intérêt pour nous car ce dernier nous dit « ce qui n'est pas normal ».

Jean François ZIMMERMANN

Je regrette de ne jamais entendre parler de la santé comme richesse. Les dépenses de santé en France représentent 11 % du PIB. Il s'agit d'ailleurs d'un indicateur quantitatif seulement, et qui n'a pas de pertinence au plan qualitatif. Ces dépenses de santé représentent, aux Etats-Unis, 14,5 % du PIB, sachant que 47 millions d'Américains vivent sans protection sociale. Par ailleurs, une étude de la DRESS montre que la santé représente en France 12,5 % du PIB, en termes d'emplois directs et indirects. Je m'étonne que cette démonstration simple, comparant le coût de la santé et les emplois générés, ne soit jamais mise en avant.

Alain GRAND

Cette démonstration ne me semble pas aussi simple. Avec 11 % du PIB, les dépenses de santé en France se placent en deuxième position au niveau mondial après celles des Etats-Unis. La santé induit effectivement des emplois et contribue à la production de richesse, mais nous sommes dans une situation de déficit. Et ce déficit finance des dépenses de consommation courante, qui seront payées par les générations futures.

Un intervenant

Un économiste se demandait récemment pourquoi le déficit de la Sécurité Sociale était sans arrêt mis en avant, alors que les dépenses du Ministère de l'Education Nationale ou du Ministère de la Défense par exemple n'étaient jamais évoquées sous cet angle. Il faudra que nous nous posions cette question de fond, dans le cadre d'un débat national : que voulons-nous consacrer à la dépense publique en matière de santé ? Soit nous voulons maintenir un système solidaire, soit nous nous orientons vers un système privé. Néanmoins, dans cette dernière hypothèse, je pense que ce serait un échec que de voir les patients acceptés aux urgences uniquement s'ils sont solvables, faute de couverture sociale.

Alain GRAND

Nous sommes d'accord. Pour autant l'objet de mon propos était de dire aux usagers que notre marge de manœuvre était étroite, et que tous les soins – en particulier des thérapeutiques très sophistiquées – ne pourront pas nécessairement être financés par l'Assurance Maladie. C'est la vraie nature du débat.

Dominique SURLES

Les usagers savent pertinemment que le déficit de la sécurité sociale ne tient pas aux dépenses de santé, mais bien aux entrées. On pourrait en effet décider que les recettes ne sont plus proportionnées aux dépenses. Il s'agit bien là d'une responsabilité collective, d'un problème politique qu'il faut renvoyer à nos élus. Je ne pense pas que les dépenses de santé augmentent de manière si « terrifiante » eu égard à la croissance démographique. Le problème des nouveaux traitements se pose effectivement, mais leur prix est aussi susceptible de diminuer s'ils sont utilisés en masse. Là encore il s'agit d'un problème de choix politique que de faire ou non cet effort financier. La santé relève de ce choix au même titre que l'éducation, la justice ou l'armée.

Martine RIGAL, Cadre supérieur de rééducation

J'ai exercé en tant que kinésithérapeute à l'hôpital des enfants. Dans ce domaine sensible, nous sommes confrontés, et nous sommes en relation, avec les parents. Le comportement de l'enfant dépend de leur réactivité. Par ailleurs, nous invitons les parents d'enfants malades chroniques à prendre part à la prise en charge à domicile : à mon sens, ils sont des travailleurs profanes de santé. Il y a une trentaine d'années, le pouvoir du chirurgien avait valeur d'injonction : la famille n'avait pas de réel choix, et se heurtait à de réelles difficultés de prise en charge (psychologique, matérielle ou de professionnalisation). A la fin des années 1990 j'ai effectué un travail de recherche pour démontrer que ce travail profane de santé comportait des difficultés : des enquêtes nous ont révélé que les attentes de la famille et celles des professionnels n'étaient pas en relation. Ces résultats nous ont beaucoup aidé à réfléchir à la manière de proposer une thérapeutique plutôt que de la présenter comme une injonction. Dans la prise en charge de la mucoviscidose en particulier, et concernant les maladies chroniques en général, je pense que les aidants seront de plus en plus sollicités. Comment nous, professionnels, pouvons-nous répondre à ces travailleurs profanes de santé ? Cette question mérite une réflexion approfondie.

Alain GRAND

Elle renvoie à la problématique du glissement des tâches.

Guy CASTEL

Lors d'une récente journée consacrée à la HAD nous nous sommes posé la question de l'accompagnement et du suivi de traitement chez les personnes qui sont « hospitalisées » chez elles. Ces situations seront sans doute de plus en plus nombreuses, car elles correspondent à un souhait des usagers. Or si ces personnes à domicile sont isolées, âgées et handicapées, elles sont complètement dépendantes : il semble difficile d'envisager qu'elles soient pris en charge à 100 % par des professionnels. Des aidants, soit des personnes de l'entourage, soit issues de services particuliers, pourraient être formées pour rendre ces services à domicile. J'ai évoqué ce sujet avec le doyen de Ranguel, qui semblait très intéressé par l'idée de former les aidants. Il ne s'agit pas de créer des professionnels de santé « au rabais » mais bien de permettre à des personnes qui le souhaiteraient d'effectuer des actes simples ne relevant pas d'une pratique professionnelle.

Quant aux plaintes et aux réclamations, elles tiennent souvent à un manque de dialogue. Le patient, dans l'incertitude, a pu dramatiser une situation alors qu'une simple information aurait suffi à le rassurer. Ainsi il est essentiel que le personnel de l'hôpital veille à l'échange et à l'écoute. Enfin l'éducation thérapeutique du malade est importante afin qu'il comprenne bien sa situation, et puisse avoir le choix de courir un non certains risques.

De la salle

Nous débutons à France Alzheimer une activité de formation de l'aidant. Nous la pratiquons de manière informelle depuis la création de France Alzheimer car les anciens, par la force des choses, apprenaient aux familles nouvelles à prendre en charge leur malade. Le plan Alzheimer a ouvert la possibilité et a prévu des financements pour que des binômes de bénévoles soient constitués. Une expérimentation a été réalisée. Cette démarche s'inscrit en complémentarité des actions d'éducation thérapeutique du Gérontopôle Ainsi, nous apportons aux aidants des outils pour que les malades puissent rester à domicile, sans que cela se fasse au détriment des professionnels.

Suzanne BAILLIF, Association pour le renouveau de la relation patient – soignant en Midi-Pyrénées

Si les aidants jouent un rôle, ils le font surtout par amour, par reconnaissance, en particulier vis-à-vis de leurs parents. Ainsi lorsque ma mère entra à l'hôpital j'étais une véritable auxiliaire de soins. Existe-t-il au CHU une structure pour les dialyses péritonéales ? Ces malades sont les parents pauvres de la néphrologie. En outre lorsque ma mère hospitalisée recevait un soin, il m'était demandé de sortir de sa chambre. J'estime que l'humanisation doit progresser : les aidants, qui sont des auxiliaires précieux de santé, doivent être respectés. Il faut notamment leur permettre d'assister aux soins.

Alain GRAND

Cela soulève aussi un problème de respect de la pudeur des patients.

Mylène COULAUD

Les premières chambres mère-enfant en pédiatrie datent des années 1970. Il a fallu beaucoup de temps pour accepter de travailler en collaboration avec les parents, et cela n'est pas nécessairement aisé pour tous les soignants aujourd'hui. Nous sollicitons néanmoins la présence des parents, et il nous arrive parfois même de ne pas comprendre leur absence. L'acceptation de cette démarche de collaboration, qui en pédiatrie fait du

parent un acteur de soin, prendra certainement un peu de temps dans les services où des adultes sont hospitalisés. C'est une question de confiance et de respect mutuel, même si les soignants peuvent le vivre au départ comme une perte de temps. Une véritable réflexion sur l'organisation des soins doit être menée, mais les mentalités évoluent d'ores et déjà.

Jacqueline FRAISSENET

En tant que déléguée de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques, j'estime que le rôle des aidants est important. Ce n'est pas un rôle de substitution aux soignants mais plutôt de conservation du lien. Les familles ont besoin d'accompagnement pour assurer ce rôle. Il faut aussi travailler sur la prise en compte de l'entourage de l'usager, qui est fondamental en particulier pour les malades chroniques, dans une relation de confiance et non pas d'opposition.

Alain GRAND

La confrontation de deux espaces, l'un professionnel avec ses règles propres, et l'autre symbolique, privé, intimiste, est relativement difficile à arbitrer. Francis Ratier pourrait peut être nous éclairer sur ce sujet.

Francis RATIER

Il semble qu'en général la question de la participation des usagers au système de santé confronte à une difficile rencontre entre deux choses incommensurables, qui ont été signifiées par Canguilhem : la maladie du médecin, et la maladie du malade. Pour qu'il soit opérant le médecin ne doit pas être trop identifié au malade et doit donc conserver une certaine distance. Pour que l'usager soit susceptible d'apporter quelque chose de différent, il ne faut pas qu'il soit un « professionnel de la profession » : il doit être marqué par une singularité absolue, une subjectivité. Cela fait d'ailleurs de l'usager quel que soit son niveau d'information un naïf de fonction, ontologique, eu égard à la dissymétrie de la position qu'il occupe.

Quant à l'acceptabilité, Michel Foucault considère qu'à un moment déterminé – entre le XVIIe et le XVIIIe siècles – le pouvoir s'est intéressé non plus au territoire mais aux facteurs de vie de la population (espérance de vie...). Il devient un pouvoir sur la vie ou un « biopouvoir », qui ne raisonne plus en termes de sujet ou d'individu mais de population. Pour parler de l'acceptabilité, il existe deux voies. La voie subjective : qu'est ce qui est acceptable pour moi à un moment déterminé ? Quel que soit l'avancement de la science, certaines choses paraissent pour certains sujets inacceptables. Les régularités statistiques ne permettent pas toujours d'épancher sa douleur de vivre. D'autre part, pour raisonner en termes d'acceptabilité calculée, il faut que l'Etat soit devenu un état de population. Or pour qui est confronté à l'inacceptable, c'est relativement « inentendable ».

Alain GRAND

Nous sommes là au cœur de la relation intime de soin, où se confrontent les univers. Il ne peut y avoir à ce niveau que des contradictions, qui doivent être dépassées : les échanges que nous organisons sont probablement utiles de ce point de vue.

Concernant le livret d'accueil, la loi du 4 mars 2002 donne un droit à l'information. Mais il pourrait exister également un droit à « pas trop d'information ». Par exemple les publicités morbides (pour les pompes funèbres notamment) qui figurent sur les livrets d'accueil de certains établissements ne véhiculent pas un message rassurant ! Nous avons débattu au CCLIN de la question de savoir jusqu'à quel niveau informer les patients des risques qu'ils vont encourir. Quelle est la juste mesure de l'information à apporter pour conforter, rassurer, tout en informant des risques ?

Marie-Claude SUDRE

Nous avons eu le souci de réduire le volume d'information figurant sur le livret du CHU, qui je le précise est financé par l'institution. Ce livret a été pris en exemple par le Ministère. Nous tenterons encore de l'améliorer et de synthétiser les données qu'il comporte, mais certaines informations n'en demeurent pas moins réglementaires. Les livrets des cliniques privées sont bien moins complets. Enfin, je suis peu favorable à la présence de publicité dans ces livrets.

Geneviève MORENO

Des logiques différentes s'affrontent dans la relation entre soignant et usager. Une recherche de terrain que j'ai réalisée sur la prise en charge des traumatisés crâniens m'a montrée que la prise en compte, le respect du lien affectif des familles pouvait dénouer bien des conflits et des angoisses, et faciliter le soin. Il nous faut donc poursuivre ce travail, car la seule logique médicale n'est pas toujours facile à entendre pour les familles.

Par ailleurs, il faut effectivement accompagner les aidants qui interviennent, dans certaines limites, en HAD et pour les pathologies cliniques soignées à domicile. Cet accompagnement doit porter sur le geste technique, permettre de donner des informations, mais l'accompagnement psychologique est indispensable car les aidants peinent à tenir dans la durée. Au Québec, une expérience a été menée qui permettait à tout moment aux familles prenant en charge des traumatisés crâniens d'avoir un interlocuteur, et de demander à ce que le patient puisse être repris en charge à l'hôpital. Elles étaient également accompagnées d'une équipe mobile. Ces familles pouvaient ainsi tenir dans la durée. C'est sans doute une piste à suivre.

Alain GRAND

La problématique des aidants et de leur prise en charge apparaît de plus en plus clairement dans nos établissements. Les Assises régionales à Albi notamment ont permis de traiter de ce sujet.

De la salle

La première journée mondiale des aidants Alzheimer a eu lieu.

Alain GRAND

Au travers des divers rapports produits par les conférences régionales de santé, et de la réflexion menée à la DHOS, avez-vous observé des différences entre les régions françaises sur ces thématiques des prises en charge et des relations entre usagers et professionnels ?

Isabelle MANZI

L'expérience de la DHOS est récente puisque nous n'avons examiné les premiers rapports que l'an dernier. Entre les premiers et deuxièmes rapports que nous avons reçus à ce stade, nous constatons un net progrès en termes de contenu (les informations sont plus fournies) et de qualité. Cette progression est néanmoins différente selon les régions. Les thèmes abordés sont relativement proches dans les différentes régions.

Jean-Louis SAN MARCO

Si disparité il y a, il s'agit plus d'une disparité du niveau d'investissement des CRS et des formations spécialisées que d'une diversité d'état d'esprit. Dans tous les cas, nous voyons apparaître la perspective de la prise en charge du malade chronique. Un malade, il y a 30 ans, devait se contenter d'obéir lorsqu'il était

soigné. Aujourd'hui, il est sur le front en permanence. Il a besoin d'être aidé et représenté. Ce mouvement vers un nouveau type de relation entre médecin et malade – où le patient et son entourage sont des participants actifs – ne s'opère pas sans difficulté, et se situe dans la même philosophie que l'éducation thérapeutique. Il permettra d'établir un nouveau mode d'efficacité, même si certains médecins y sont encore réticents.

Alain GRAND

Un guide méthodologique a été produit sur le rapport relatif au respect des droits des usagers, dont les exigences étaient telles que nous n'avons pu répondre qu'à quelques unes d'entre elles. Je remercie la commission pour ce travail considérable. Néanmoins un tel niveau d'exigence peut s'avérer démotivant : il faudrait que les guides de rédaction des rapports ne nous placent pas d'emblée en situation d'échec et soient adaptés à la réalité du terrain.

Isabelle MANZI

Nous avons entendu ce message. Ce guide a été établi en concertation avec les représentants de la CNS et des CRS. Ces exigences tenaient à la crainte qu'en réalisant des enquêtes ponctuelles, les établissements concernés soient tentés de ne travailler que les points sur lesquels ils seraient interrogés. Les rapports de CRUQPC ont une utilité pour l'établissement en tant que tel : sans nécessairement renseigner tous les items, il semble important ne serait-ce que de lire ces rapports. Peut-être faudra-t-il adopter un système d'enquête même s'il n'est pas totalement satisfaisant. La DHOS, je le rappelle, joue un rôle de facilitateur et entendra les remarques que vous faites pour apporter les corrections nécessaires.

Alain GRAND

Notre premier rapport était axé sur les obstacles à la rédaction du rapport plus que sur les résultats.

Jacqueline FRAISSENET

Nous avons présenté aujourd'hui ce rapport pour suivre les recommandations de la CNS, selon lesquelles il était important qu'une analyse du rapport de la CRUQPC soit réalisée une année sur deux. Néanmoins il nous était impossible de remettre ce rapport au printemps.

Isabelle MANZI

La DHOS n'est pas responsable de ce calendrier. La CNS l'a fixé, une CRS ayant affirmé que ces délais ne posaient pas de difficulté. Notre objectif est de trouver un système qui soit satisfaisant et qui permette de produire des rapports exploitables.

Conclusion

Alain GRAND

Président de la Conférence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées

Nous vous remercions pour votre participation. Nous remercions la Direction de la qualité et de la communication pour l'organisation de cette session, ainsi que le Bureau de la Conférence régionale de santé. Nous avons anticipé le rôle futur des CRSA en organisant régulièrement, trois fois par an, des débats publics. Des actes de journées seront mis à votre disposition. Il faudra du temps pour s'approprier ces échanges mais ils nous ont permis d'aborder de nombreux problèmes, probablement l'essentiel de ceux qui se posent à l'heure actuelle dans les relations entre les acteurs du système de santé. C'est la vocation des conférences régionales de santé, qui m'apparaissent utiles lorsqu'elles animent ainsi le débat public. Je vous remercie et vous souhaite un bon retour.