



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Directeur d'Hôpital

Date du Jury : *Décembre 2002*

**VERS UNE POLITIQUE GLOBALE EN FAVEUR
DES DROITS DU PATIENT AU CHG DE
LONGJUMEAU**

Olivier SERVAIRE-LORENZET

**A mon fils LOUIS,
né le 5 janvier 2002,**

REMERCIEMENTS

A Madame Chantal PRIME, Directrice Générale du Centre Hospitalier de Longjumeau, qui a su me faire confiance et me laisser une grande liberté d'action dans la conduite de mes travaux.

A Monsieur Vincent DELIVET, Directeur des Ressources Humaines et maître de stage, qui m'a accordé le temps nécessaire à la réflexion et à la conduite de ce projet en faveur des droits du patient hospitalisé.

A Monsieur Michael GALY, Directeur de la Clientèle et de la Qualité et encadrant mémoire, qui s'est engagé à mes côtés et m'a efficacement conseillé dans la stratégie à suivre.

Aux professionnels de santé du CHG de Longjumeau qui se sont mobilisés pour évaluer leurs pratiques et qui ont su s'engager dans la voie de la réforme.

Sommaire

INTRODUCTION	2
PREMIERE PARTIE : ANALYSE CRITIQUE DES DROITS DU PATIENT INSCRITS DANS LA CHARTE DU 6 MAI 1995.....	11
1.1 Le sens de l'histoire est favorable à un renforcement des droits du patient	11
1.1.1 L'évolution juridique est favorable au renforcement des droits du patient.....	11
1.1.2 Tentative d'explications sociologiques	17
1.1.3 Essai d'explications psychologiques	21
1.2 Des droits classiques et modernes	22
1.2.1 Les droits fondamentaux du citoyen.....	22
1.2.2 Des droits plus récents liés à l'amélioration de la qualité des soins.....	32
1.2.3 Eléments de comparaisons internationales.....	36
1.3 Les enjeux	37
1.3.1 Replacer le « patient-citoyen » au cœur de l'institution hospitalière	37
1.3.2 Changer les comportements professionnels	38
1.4 Les limites	39
1.4.1 Le danger d'une judiciarisation excessive	39
1.4.2 Le risque d'une déresponsabilisation croissante.....	40
1.4.3 Les patients ont-ils des devoirs ?	40
DEUXIEME PARTIE : SUR LA MANIÈRE AVEC LAQUELLE LE CHG DE LONGJUMEAU FAIT RESPECTER LES DROITS DU PATIENT INSCRITS DANS LA CHARTE DU 6 MAI 1995.....	44
2.1 Les enseignements de l'accréditation	44
2.1.1 Un important travail d'auto évaluation	44
2.1.2 Des points forts soulignés par les experts visiteurs de l'ANAES.....	45
2.2 Les recommandations et la réserve de l'ANAES	47
2.2.1 Les points précis à améliorer	47
2.2.2 Les deux recommandations générales	50
2.2.3 La réserve sur le VIH.....	51
2.3 La nécessité de valoriser le travail d'auto évaluation	51
2.3.1 La réactivation des groupes « Confidentialité » et « Information du patient ».....	51
2.3.2 L'importance d'inscrire la démarche dans une logique de continuité	52
2.4 La nécessité d'une « écoute du patient »	55

2.4.1 La reprise de la lettre et de l'esprit de la norme ISO 9000	56
2.4.2 La philosophie du questionnaire de satisfaction.....	57
2.5 L'intérêt d'un audit interne	60
2.5.1 Se regarder fonctionner pour s'améliorer	61
2.5.2 S'analyser pour mieux respecter les droits du patient.....	62
2.6 Les résultats	63
2.6.1 La perception des patients du CHG de Longjumeau	63
2.6.2 Le regard des acteurs hospitaliers sur leurs pratiques.....	67
TROISIEME PARTIE : LES REFORMES ENVISAGEES POUR AMELIORER LE RESPECT DES DROITS DU PATIENT AU CHG DE LONGJUMEAU.....	72
3.1 Un plan d'actions pluri annuel	72
3.1.1 La méthodologie retenue pour hiérarchiser les pistes de réformes	72
3.1.2 Le programme : un outil de gestion et de communication.....	73
3.1.3 Une politique globale à inscrire dans le projet d'établissement.....	90
3.1.4 Faire « tourner le cycle PDCA » de DEMING	90
3.2 Ses forces	91
3.2.1 L'implication des acteurs	91
3.2.2 La richesse de son contenu	92
3.3 Ses faiblesses.....	93
CONCLUSION	93
BIBLIOGRAPHIE	95
A. Ouvrages	95
B. Mémoires.....	96
C. Rapports.....	96
D. Articles	97
LISTE DES ANNEXES	98
Annexe 1 : La circulaire du 6 mai 1995	99
Annexe 2 : La composition du comité de pilotage	100
Annexe 3 : Compte rendu du comité de pilotage du 11 mars 2002.....	101
Annexe 4 : Calendrier général.....	102
Annexe 5 : Lettres de la Direction de la Clientèle et de la Qualité.....	103
Annexe 6 : Compte rendus des réunions animées par l'Elève Directeur	104
Annexe 7 : Questionnaire de satisfaction clients et résultats	105
Annexe 8 : Audit interne et résultats	106

LISTE DES SIGLES UTILISES

AME : Aide Médicale de l'Etat

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CC : Conseil Constitutionnel

CE : Conseil d'Etat

CEE : Communauté Economique Européenne

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CMU : Couverture Maladie Universelle

CHG : Centre Hospitalier Général

CHR : Centre Hospitalier Régional

CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

CSP : Code de Santé Publique

CSS : Code de la Sécurité Sociale

DIP : Droits et Information du Patient

DPA : Dossier du Patient

EPS : Etablissement Public de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPC : Organisation de la Prise en Charge

QPR : Qualité et Prévention des Risques

SAU : Service d'Accueil et de Traitement des Urgences

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

« Le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade. Il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs ». Circulaire du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.

INTRODUCTION

Les droits du patient hospitalisé : mythe ou réalité ?

Poser cette question peut sembler excessive ou tout au moins théorique. Pour autant, le temps du paternalisme médical n'est pas encore aussi loin. Dans « L'Euphorie perpétuelle », Pascal Bruckner rappelle avec talent cette ambivalence de la figure du médecin : « à la fois prêtre, sorcier, maître de vie autant que de mort. Longtemps sa représentation a oscillé entre deux images extrêmes : celle du praticien arrogant, grisé par sa puissance, doté de tous les attributs du savoir ; et celle du médecin de famille, divinité tutélaire de la société française et qui savait allier à un diagnostic sûr et précis des conseils amicaux sur la conduite à tenir. »

Aujourd'hui, tout aurait changé. Le malade est pour beaucoup devenu un sujet de droit et n'est plus un objet passif aux mains des médecins. Il est désormais un acteur social qui n'hésite pas à saisir la justice ou à décider conjointement avec son médecin des thérapies à suivre.

Dans le débat public, le patient est placé au cœur du système hospitalier et l'idée d'un renforcement constant de ses droits est très forte. La charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995 s'inscrit dans ce contexte de démocratie sanitaire où tout doit être fait pour renforcer la confiance de nos concitoyens dans leur système de santé.

Cette charte est plus qu'un document symbolique. Présentant les droits fondamentaux des patients à l'hôpital (droit d'accès, respect de la vie privée, droit à une information claire et loyale...), elle rappelle aux dirigeants hospitaliers leur devoir de maintenir et de renforcer la citoyenneté dans leur établissement.

Ainsi, la question des droits du patient oblige l'institution hospitalière à une adaptation constante. En effet, au-delà de l'actualité du sujet, la question fondamentale qui est posée est celle de l'efficacité de ces droits dans la réalité quotidienne.

Pour les Directions hospitalières, le défi à relever est clair et complexe : il s'agit de démontrer la réalité des droits du patient dans les établissements de santé en prenant des mesures très concrètes et en favorisant notamment les capacités d'adaptation des professionnels de santé pour améliorer la citoyenneté à l'hôpital.

Dans cet esprit, les acteurs du Centre Hospitalier Général de Longjumeau démontrent une réelle volonté de prise en compte et d'amélioration des droits de la personne hospitalisée. Des actions significatives ont en effet été engagées en matière d'information, de recherche de consentement, du respect de la confidentialité et de protection des biens.

Néanmoins, dans son rapport d'accréditation de novembre 2000, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) a recommandé à cet établissement d'avoir un engagement plus important. En effet, cette agence a souhaité que la Direction définisse, formalise et affirme « une politique en faveur des droits du patient autour des principes de la charte du patient hospitalisé en y associant tous les acteurs concernés ». Une deuxième recommandation était faite sur la nécessité de « garantir les conditions d'intimité des patients au niveau de certains locaux, notamment en consultations et aux explorations fonctionnelles ».

Pour un Elève Directeur d'Hôpital, l'intérêt de contribuer à mettre en place une telle politique globale en faveur des droits du patient était triple :

1. Un intérêt pédagogique : étudier et analyser les droits du patient (1^{ère} partie)

Tout d'abord, une des conditions pour réussir une démarche collective en faveur des droits du patient est de bien connaître ceux-ci pour bien les identifier et ainsi mieux les discuter.

Les droits inscrits dans les dix principes de la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995 sont nombreux et parfois complexes à interpréter. Prenant leurs sources dans d'importants textes épars et embrassant des principes fondamentaux de la personne humaine, ils méritent une étude générale.

Une analyse critique accompagnée de tentatives d'explications est donc primordiale pour amorcer la discussion collective au sein d'un établissement et réussir le débat interne.

2. Un intérêt professionnel : évaluer les pratiques et les attentes (2^{ème} partie)

Une fois les droits du patient hospitalisé débattus et avant de s'engager dans la voie de la réforme, il semble primordial de dresser un état des lieux de la situation : comment au Centre Hospitalier Général de Longjumeau fait on respecter les droits des personnes hospitalisées ?

Cette étape est primordiale. Il ne s'agit pas de faire « table rase » du passé pour réformer à n'importe quel prix, mais au contraire d'en tenir compte dans la stratégie à suivre.

Dans cet esprit, la situation au Centre Hospitalier Général de Longjumeau méritait d'être largement prise en compte car une importante réflexion collective avait été menée dans le cadre de la procédure d'accréditation. Un travail significatif avait déjà été réalisé dans la phase d'auto évaluation et constituait un premier état des lieux solide dont il fallait tenir compte dans la réflexion en faveur de nouveaux outils d'évaluation.

3. Un intérêt stratégique : proposer un programme de réformes (3^{ème} partie)

L'état des lieux réalisé, la voie de la réforme est possible. Se posent alors des contraintes au dirigeant hospitalier qu'il est nécessaire de gérer : contraintes culturelles, temporelles, budgétaires, organisationnelles...

Enfin, il s'agit d'inscrire la réforme dans le projet d'établissement et de faire du respect des droits du patient « l'affaire » de l'institution et de tous les acteurs professionnels.

*

*

*

L'objectif principal de ce mémoire est finalement de démontrer qu'une Direction hospitalière est capable d'assurer l'efficacité des droits du patient hospitalisé et donc de transformer les principes de la charte du 6 mai 1995 en actions concrètes. Grâce à une réflexion collective, participative et à un engagement

professionnel au service d'une démarche d'amélioration continue de la qualité, c'est ainsi le droit qui doit pouvoir entrer dans les faits.

PREMIERE PARTIE : ANALYSE CRITIQUE DES DROITS DU PATIENT INSCRITS DANS LA CHARTE DU 6 MAI 1995

1.1 LE SENS DE L'HISTOIRE EST FAVORABLE A UN RENFORCEMENT DES DROITS DU PATIENT

La charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995 s'inscrit dans une évolution historique récente favorable au renforcement des droits du patient hospitalisé. Elle incarne l'avènement d'un « patient-citoyen » acteur à part entière du système de soins et illustre une riposte à la logique endogène de l'institution hospitalière.

1.1.1 L'évolution juridique est favorable au renforcement des droits du patient :

La charte du 6 mai 1995 n'est pas un acte isolé à forte valeur symbolique et pédagogique pour les établissements de santé. Elle est l'héritière de textes récents et épars dont elle constitue une remarquable synthèse. Elle est le fruit d'une lente évolution en faveur des droits de la personne hospitalisée et son absence de poids juridique important ne doit pas masquer sa force réelle.

En effet, si elle est issue d'une simple circulaire ministérielle, elle embrasse néanmoins de nombreux textes fondamentaux, législatifs et réglementaires qui sont notamment reproduits dans plusieurs codes, tels que le Code de la Santé Publique (CSP), le Code de la Sécurité Sociale (CSS), le Code Civil mais aussi le Code de Déontologie Médicale. Tous ces textes ont ainsi une valeur contraignante dans la hiérarchie des normes, à l'instar du Code de Déontologie Médicale qui fait l'objet du décret n° 95 – 1000 du 6 septembre 1995 et qui s'impose à tout médecin.

La charte du patient hospitalisé doit donc être appréhendée dans un environnement juridique riche de par ses dimensions internationale, européenne et nationale.

1. Les droits du patient au niveau international :

Au niveau international, aucun texte n'a un contenu aussi précis que celui de la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995. En effet, les textes internationaux ont surtout la préoccupation de consacrer un droit universel à la santé sur une planète où les différences

de situations entre les pays riches et les pays en voie de développement sont très importantes.

Néanmoins, trois grands textes méritent une attention particulière :

- Le préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pose une des premières pierres à l'édifice consacré aux droits des malades en posant une définition désormais célèbre de la santé : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité... La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, ses conditions économiques ou sociales.* »
- La Déclaration Universelle des Droits de L'Homme de 1948 précise que « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment... pour les soins médicaux.* »
- L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels du 16 décembre 1966 réaffirme le droit de toute personne à jouir du meilleur état de santé physique et mental.

2. Les droits du patient au niveau européen :

L'engagement de la France dans la construction européenne a provoqué l'introduction dans notre droit interne de textes protecteurs au bénéfice des patients. Dans ce cadre, trois textes peuvent être cités :

- La « charte du malade » du Comité Hospitalier de la CEE du 9 mai 1979 : Cette charte adoptée par le Comité hospitalier de la Communauté Economique Européenne consacre au plan européen les droits des patients hospitalisés. Elle pose huit principes que l'on retrouve dans la charte française du 6 mai 1995 : libre accès, respect de la dignité humaine, information et consentement, protection de la vie privée, secret professionnel, liberté de pensée, droit à réclamation.

- L'article 152 de traité des Communautés européennes, dans sa rédaction issu du traité d'Amsterdam, affirme qu'un niveau élevé de protection de la santé doit être assuré au sein de l'Union Européenne.
- La Charte des droits fondamentaux adoptée au Conseil européen de Nice les 7 et 9 décembre 2000 : l'article 35 de ce texte précise que « toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union. »

3. Les droits du patient au niveau national :

Sur le plan national, beaucoup de textes relatifs aux droits du patient ont été adoptés et la charte du 6 mai 1995 présente l'intérêt d'en faire une synthèse.

Certains d'entre eux méritent d'être rappelés :

- Le préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 proclame pour la première fois en France le droit à la protection de la santé en indiquant que « *la nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé* ». Ainsi, il appartient à l'Etat d'assurer à tous la possibilité matérielle et financière d'accéder aux soins. A ce titre, l'hôpital constitue le lieu chargé de garantir cet impératif constitutionnel.
- L'article 3 de la loi du 31 décembre 1970 conforte cette place privilégiée de l'hôpital public comme lieu ouvert à toutes les personnes qui souffrent.
- Le décret n° 74 – 27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux rappelle que « *si l'état d'un malade ou d'un blessé réclame des soins urgents, le directeur général doit prononcer l'admission même en l'absence de toutes pièces d'état civil et de tout renseignement sur les conditions dans lesquelles les frais de séjour seront remboursés à l'établissement.* »
- La circulaire du 20 septembre 1974 relative à la charte du malade hospitalisé pose pour la première fois une synthèse des droits des malades à l'hôpital.
- La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière réaffirme le principe d'égalité d'accès au service public hospitalier et rappelle dans son

article 1^{er} que « le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire. Les limitations apportées à ce principe par les différents régimes de protection sociale ne peuvent être introduites qu'en considération des capacités techniques des établissements, de leur mode de tarification et des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux. »

- La loi n° 94 – 653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain dispose que «Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. » (article 16-1)

La jurisprudence est venue également conforter les droits du patient hospitalisé. Aujourd'hui, le contentieux des accidents survenus dans les établissements de soins publics est devenu l'un des plus médiatiques de ceux qui composent la responsabilité administrative. En outre, si la jurisprudence administrative ne cesse d'étendre le droit à réparation au bénéfice des malades, l'intervention du juge judiciaire dans le fonctionnement du service public hospitalier n'est pas absente pour protéger les libertés individuelles en cas de voies de fait et de fautes personnelles détachables.

A ce titre, plusieurs grandes décisions juridictionnelles peuvent être citées à titre d'illustrations :

◆ *Conseil d'Etat, 8 novembre 1935 «Vve Loiseau née Vion et Philiponneau »* : reconnaissance de la responsabilité hospitalière et régime de responsabilité subordonné à une faute de service.

◆ *Conseil d'Etat, 26 juin 1959 «Rouzet »* : deux catégories de fautes sont distinguées. Une faute simple est nécessaire si le dommage provient d'une mauvaise organisation et une faute lourde est requise si le dommage se rattache à une activité médicale ou chirurgicale.

◆ *Cour d'Appel de Paris «Chantal Nobel» du 17 mars 1986*. L'apport de cet arrêt est double : tout d'abord, la chambre d'hôpital est reconnue par le juge judiciaire comme un domicile privé ; ensuite l'hôpital est fondé à ester en justice pour préserver l'intimité du malade dès lors que ce domicile fait l'objet d'une violation.

◆ *Conseil d'Etat 9 décembre 1988 «Cohen»* : présomption de faute en matière d'infection nosocomiale. « ... alors qu'il résulte des constatations des experts qu'aucune faute lourde médicale notamment en matière d'asepsie ne peut être reprochée aux praticiens qui ont exécuté cet examen et cette intervention, que le fait qu'une telle infection ait pu néanmoins se produire, révèle une faute dans l'organisation ou le fonctionnement du service hospitalier à qui incombe de fournir au personnel médical du matériel et des produits stériles. »

◆ *Cour administrative d'Appel de Lyon, 21 décembre 1990 «Consorts Gomez»* : reconnaissance de la responsabilité administrative sans faute en cas d'utilisation de thérapeutique nouvelle dont les effets ne sont pas totalement connus.

◆ *Conseil d'Etat, Assemblée, 10 avril 1992 « Epoux V »* : la Haute Juridiction abandonne l'exigence de la faute lourde et estime que la responsabilité hospitalière est conditionnée par la preuve d'une « faute médicale ».

◆ *Conseil d'Etat, Assemblée, 9 avril 1993 « Bianchi »* : indemnisation de l'aléa thérapeutique. « *Lorsqu'un acte médical nécessaire au diagnostic ou au traitement du malade présente un risque dont l'existence est connue mais dont la réalisation est exceptionnelle et dont aucune raison ne permet de penser que le patient y soit particulièrement exposé, la responsabilité du service public hospitalier est engagée si l'exécution de cet acte est la cause directe de dommages sans rapport avec l'état initial du patient comme avec l'évolution prévisible de cet état, et présentant un caractère d'extrême gravité* ». La mise en œuvre de la responsabilité sans faute est donc strictement encadrée par trois critères principaux : le fait dommageable doit être une opération nécessaire, le risque doit être connu et exceptionnel et l'acte médical doit être la cause directe de dommages très graves sans rapport avec l'état initial du patient comme avec son évolution prévisible.

◆ *Conseil d'Etat, 5 janvier 2000 «Guilbot» et « Telle »* :
«*lorsque l'acte médical envisagé, même accompli conformément aux règles de l'art, comporte des risques connus de décès ou d'invalidité, le patient doit en être informé dans des conditions qui permettent de recueillir son consentement éclairé ; si cette information n'est pas requise en cas d'urgence, d'impossibilité, de refus du patient d'être informé, la seule circonstance que les risques ne se réalisent qu'exceptionnellement ne dispense pas les praticiens de leur obligation* ». En outre, pour le Conseil d'Etat, la charge de la preuve que l'information a bien été donnée incombe à l'hôpital et, en cas de défaut d'information, le

préjudice subi est celui qui résulte de la perte de chance qu'aurait eu le patient de se soustraire à l'intervention s'il avait connu le risque.

Au-delà de la jurisprudence de plus en plus favorable aux droits du patient, la charte du 6 mai 1995 s'est enrichie aujourd'hui de deux textes fondamentaux et sa valeur est désormais toute sauf symbolique. L'ordonnance n° 96 – 346 du 24 avril 1996 marque ainsi un premier « bond en avant » en consacrant son titre premier aux droits des patients et en faisant entrer l'usager dans les conseils d'administration des établissements publics de santé (EPS). En outre, ce texte associe étroitement la qualité des soins aux droits des patients hospitalisés. L'article L 710 -1-1 du CSP précise en effet que *« la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour... Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle-type arrêté par le ministre chargé de la santé. »*

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé vient, quant à elle, non seulement rappeler solennellement l'ensemble des droits déjà contenus dans la charte, mais également améliorer profondément la démocratie sanitaire. Elle a pour ambition d'adapter le système de santé français aux attentes des malades et aux possibilités de la médecine moderne en privilégiant les relations contractuelles. Le législateur veut ainsi mettre l'individu au cœur des préoccupations et renforcer la confiance des français à l'égard de leur système de santé. Plusieurs mesures significatives peuvent être citées : accès direct au dossier médical, précisions sur l'information et le consentement, statut nouveau pour les associations d'usagers du système de santé, l'indemnisation de l'aléa thérapeutique par la solidarité nationale.

Une relation intime existe également entre la charte du 6 mai 1995 et le manuel d'accréditation de l'ANAES. En effet, dans son référentiel, cette agence a instauré plusieurs dispositions concernant les droits du patient qui reprennent et complètent harmonieusement celles comprises dans la charte.

Ainsi, toutes les références sur les Droits et Information du Patient (DIP), certaines sur le Dossier du Patient (DPA), l'Organisation de la Prise en Charge (OPC) et la Qualité et la Prévention des Risques (QPR) sont autant d'actions à rattacher aux dix principes posés par la circulaire du 6 mai 1995.

Dans son ouvrage sur « Les droits des patients à l'hôpital », François Ponchon fait remarquer que dans la seule partie consacrée au *Droit et information du patient (DIP)*, il existe neuf références :

1. L'établissement inscrit les droits et l'information du patient dans ses priorités ;
2. L'établissement assure à tous l'accès aux soins ;
3. Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions de son séjour;
4. Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur ses soins et son état de santé ;
5. Le consentement du patient et/ou son entourage est requis pour toute pratique le concernant ;
6. Le respect de l'intimité et de la dignité du patient ainsi que sa liberté sont préservés tout au long de son séjour ou de sa consultation ;
7. Le respect de la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales et de la vie privée est garanti au patient ;
8. Les réclamations et/ou plaintes des patients font l'objet d'une gestion particulière ;
9. L'établissement évalue le respect des droits du patient.

Toutes ces références rejoignent intimement le contenu de la charte du 6 mai 1995.

1.1.2 Tentative d'explications sociologiques

Cette évolution historico-juridique favorable au renforcement des droits du patient peut s'expliquer de différentes manières car les causes sont multiples. Néanmoins, trois grandes explications peuvent être formulées pour tenter de donner un éclairage sur le sens de l'histoire. Tout d'abord, les usagers occupent une place sans cesse croissante au sein du fonctionnement du service public hospitalier, répondant ainsi à une volonté des pouvoirs publics de réformer le Service Public pour mieux le rapprocher des citoyens. Ensuite, l'hôpital a une tendance peut-être naturelle à se replier sur lui-même, obligeant ainsi l'Etat à rappeler aux acteurs hospitaliers que le patient doit demeurer au cœur du système de soins.

Enfin, le phénomène de « désacralisation du corps médical » est désormais bien enraciné et correspond à une évolution où le patient est de plus en plus acteur dans la prise en charge de sa pathologie. L'apparition d'une maladie incurable comme le SIDA et la médiatisation de « l'affaire du sang contaminé » ont contribué à changer les rapports entre le patient-citoyen et son médecin.

La place croissante des usagers dans le fonctionnement du service public hospitalier

Le vingtième siècle a ainsi vu le passage d'une relation caritative entre l'hôpital et ses malades, caractérisée par le bénévolat des médecins et le sacerdoce du personnel soignant, à l'éclosion d'une situation légale et réglementaire qui permet à l'usager de se prévaloir de ses droits. Jean-Marie Clément, dans une étude sur « les droits du patient », souligne que l'évolution historique a permis de passer du « *malade objet de droits* » au « *malade sujet de droits* ».

En effet, il observe une lente émergence des droits des patients de 1941 à 1991 : jusqu'à la loi du 21 décembre 1941, l'hôpital était réservé aux pauvres et la promiscuité associée à la vétusté constituaient des obstacles à l'hospitalisation des classes moyennes et supérieures. Avec les progrès médicaux et l'introduction de la médecine à temps plein obligatoire, l'hôpital est devenu dans les années 50 et 60 un centre de soins performant.

Le décret du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux est venu confirmer des droits élémentaires et des droits nouveaux. Depuis, le mouvement progressiste en faveur des droits du patient n'a cessé de se développer.

François-Xavier Schweyer, chercheur et enseignant à l'ENSP, souligne dans un ouvrage collectif sur « Les usagers du système de soins » que depuis une quinzaine d'années, on assiste à l'institutionnalisation des usagers dans le système de santé et l'hôpital public en particulier. Ils ont désormais leur place dans la gestion des établissements publics et les instances de régulation du système de santé.

Aujourd'hui, l'usager n'est plus seulement le pauvre ou l'assisté, celui à l'encontre duquel le contrôle social a pu s'exercer durement selon la thèse foucauldienne. L'hôpital est désormais fréquenté par tous les milieux sociaux et le patient est devenu exigeant et revendicatif.

La crise de « l'hospitalo-centrisme » :

Dans une étude conduite en 1991 sur « la place des usagers à l'hôpital », des élèves de la promotion Condorcet de l'ENA ont mis en évidence certains signes de faiblesses de l'institution hospitalière qui peuvent être appréhendés comme de véritables motifs incitant les pouvoirs publics à une recherche constante de l'amélioration du respect des droits du patient hospitalisé.

Plus de dix ans se sont écoulés depuis la réalisation de cette analyse. Néanmoins, son actualité demeure saisissante.

Ainsi, l'institution hospitalière est encore trop repliée sur elle-même. Les causes de ce constat sont nombreuses et variées :

- **La rigidité de fonctionnement** : Si l'utilisateur est de plus en plus perçu par les dirigeants hospitaliers comme un client qu'il faut satisfaire par une meilleure qualité dans la prise en charge, l'hôpital public fait parfois abstraction de la vie sociale et vit en dehors du patient. Cet « hospitalo-centrisme » est parfois saisissant quand on apprécie par exemple certains rythmes de travail : Est-il rare de voir encore certains malades réveillés à 6h00 du matin ? N'existent-ils pas certaines résistances à mettre en place des services de médecine et de chirurgie ambulatoires ?

Les découpages administratifs entre les services sont-ils le plus souvent le fruit d'une réflexion collective en faveur d'une prise en charge de qualité ou encore la résultante d'une sorte de « partage des pouvoirs » ?

A certains égards, l'hôpital est encore une bureaucratie où la logique interne s'impose au patient hospitalisé. La spécialisation accrue de la médecine participe de cette puissance endogène qui, si elle est profitable à la guérison du malade, n'en demeure pas moins fréquemment un frein à une prise en charge citoyenne car c'est plus la maladie que le malade qui est considérée.

Pour certains, l'hôpital s'est déshumanisé au profit de la technique médicale et de la spécialisation.

- **Un désintérêt relativement marqué pour la communication** : la communication de l'hôpital avec ses usagers reste modeste. Ainsi, la « judiciarisation » croissante des rapports entre les établissements de soins et les patients, si elle peut s'inscrire dans un contexte sociétal général de règlement des conflits par la voie du contentieux juridictionnel, n'en reste pas moins l'illustration d'une communication difficile. L'information médicale est jugée largement insuffisante ou inadaptée par les malades et ce constat est partagé par les médias et les compagnies d'assurance.

Selon Lin Daubech, dans une thèse consacrée au « statut de l'utilisateur du service public hospitalier », la moitié des contentieux gérée par les assureurs des hôpitaux provient d'un défaut d'information des patients ou de leur famille. Il existe donc

encore un décalage important entre un droit largement reconnu à une information claire et loyale au profit du patient hospitalisé et une réalité persistante de certains comportements médicaux encore paternalistes.

- **Un découragement du personnel hospitalier** : Si la persistance certaine des valeurs d'altruisme et d'humanisme mérite d'être soulignée, il n'en demeure pas moins vrai que le personnel hospitalier vit aujourd'hui un profond malaise. La démographie médicale est vacillante et le personnel soignant refuse de plus en plus l'image d'un corps « dévoué ». Cette situation traduit un certain découragement qui ne peut pas être sans certaines conséquences sur la prise en charge du patient.

La « désacralisation du corps médical » :

Avec la médicalisation de l'hôpital, le malade s'est longtemps effacé derrière la maladie. L'examen clinique a effectivement engendré ce que François-Xavier Schweyer appelle le « malade dossier », c'est à dire le malade objet de connaissances et de soins, très dépendant du corps médical.

Pour Lin Daubech, le « paternalisme médical » est un facteur puissant de subordination morale du patient hospitalisé. « Il se définit comme le droit pour le médecin de décider lui-même mais, précision importante, dans l'intérêt de son patient, de la conduite à tenir face à la pathologie présentée par ce dernier. La personne elle-même ne conserve alors que la liberté de choisir son praticien et le devoir de se conformer aux prescriptions qui lui sont faites, sauf à rompre le contrat de confiance nécessaire. »

Cette domination du médecin sur son malade a été admirablement traduite par le docteur Louis Portes dans une communication à l'Académie nationale de médecine en 1950. Pour ce médecin, « le consentement éclairé du malade n'est en fait qu'une notion mythique...

Le patient, à aucun moment, ne connaissant, au sens exact du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé, si du moins nous donnons à ce mot de consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné et libre. »

Or, aujourd'hui, cette « infériorisation » du malade est de moins en moins acceptée. L'apparition du SIDA et de « l'affaire du sang contaminé » ont changé la donne. Le patient est devenu un authentique acteur de soins qui a de plus en plus d'exigences et de revendications. Les associations de malades se mobilisent et exercent désormais un poids réel dans la détermination des conditions de la prise en charge.

Le médecin n'est plus seul à décider et son autorité est de plus en plus remise en cause.

Le SIDA est ainsi venu mettre un terme à une évolution historique de progression triomphante de la médecine. Au-delà du médecin, c'est tout le système de soins qui s'est trouvé discrédité.

1.1.3 Essai d'explications psychologiques

Le développement des thérapies comportementales, basées sur la psychologie et la psychothérapie, marque l'avènement d'une médecine à l'écoute du malade. Le patient est de plus en plus acteur dans sa prise en charge et a son mot à dire. « L'auto soignant » est alors actif et noue des rapports d'adulte à adulte avec son médecin. Il se réapproprie son corps, sa maladie et donc retrouve une certaine autonomie par rapport à l'expertise professionnelle.

Le patient s'émancipe et s'approprie les techniques médicales. Les malades atteints du SIDA sont ainsi apparus à la communauté médicale comme de véritables patients dotés d'un niveau d'expertise élevé qui n'hésitent pas à négocier avec leur médecin.

Le SIDA est devenu un combat mené par de véritables militants et son aspect politique est indéniable. La santé est devenue réellement publique et l'affaire de tous.

Aujourd'hui, les pouvoirs publics encouragent l'éducation thérapeutique au bénéfice des patients. Il s'agit de permettre aux malades de mieux gérer leur maladie grâce à une formation réalisée par les professionnels de santé. Très concrètement, des cours sont dispensés par des personnels médicaux et/ou paramédicaux selon des programmes évolutifs pour faire acquérir des connaissances aux patients hospitalisés sur leur pathologie.

Le malade est ainsi amené à mieux connaître son problème de santé et ses conséquences sur son mode de vie.

Afin d'assurer une prise en charge globale de qualité, les équipes qui interviennent dans cette éducation thérapeutique sont souvent pluridisciplinaires et peuvent associer des psychologues pour les pathologies difficiles à vivre.

En 2002, le gouvernement a ainsi décidé de lancer un appel à projets au niveau national pour encourager l'éducation thérapeutique des patients atteints d'asthme, de diabète et de maladies cardio-vasculaires. L'objectif général est d'aider le patient et son entourage à

comprendre sa maladie, les prescriptions qui lui sont faites et faciliter la coopération avec les soignants. Le malade doit devenir acteur du traitement de sa pathologie et l'éducation thérapeutique doit le rendre capable d'acquérir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie.

Trois millions d'Euros ont été réservés en 2002 pour cette éducation thérapeutique qui constitue désormais une priorité de santé publique.

1.2 DES DROITS CLASSIQUES ET MODERNES

La charte du 6 mai 1995 est une synthèse de droits anciens et modernes. Ses dix principes sont l'illustration condensée de droits fondamentaux étroitement liés à la personne humaine et l'expression de droits nouveaux liés à l'amélioration du niveau de prise en charge du patient hospitalisé.

Ces droits ne sont pas une « exception française » comme le démontrent quelques éléments de comparaisons internationales.

1.2.1 Les droits fondamentaux du citoyen

- L'accès aux soins :

Le premier droit du malade est celui d'être hospitalisé lorsque son état le nécessite. La charte du patient pose d'ailleurs ce droit en premier principe : « Le service public hospitalier est accessible à tous et en particulier aux personnes les plus démunies. Il est adapté aux personnes handicapées ».

La circulaire du 6 mai 1995 est plus explicite et dispose que : « Les établissements de santé qui assurent le service public hospitalier accueillent toutes personnes, quels que soient leur origine, leur sexe, leur situation de famille, leur âge, leur état de santé, leur handicap, leurs opinions politiques, syndicales, philosophiques ou religieuses. »

On retrouve derrière cette affirmation a priori simple et de bon sens, deux principes fondamentaux de droits qui s'imposent aux acteurs hospitaliers :

1. Le principe d'égalité :

Ce principe de valeur constitutionnel oblige le service public hospitalier à accueillir toute personne qui justifie d'une hospitalisation sans aucune distinction. L'admission relève de la compétence du directeur qui ne saurait s'y soustraire sans commettre une faute grave. Cette égalité d'accès s'accompagne d'une égalité de traitement. En ce sens, la charte du 6 mai 1995 rejoint les dispositions de l'article 7 du Code de Déontologie Médicale qui précise que « le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminées, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard ».

Ce principe prend une signification particulière avec la prise en charge des plus démunis et les obligations nées de la loi n° 98 - 657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions : mise en place de permanences d'accès aux soins de santé, participation à la lutte contre l'exclusion sociale dans une dynamique de réseaux, orientation des patients en situation de précarité vers les structures compétentes.

La Couverture Maladie Universelle (CMU) et l'Aide Médicale de l'Etat (AME) sont autant d'outils de lutte contre l'exclusion qui ont pour ambition de permettre à tous d'accéder aux soins, sans considération de ressources ou encore de nationalité.

A défaut de pouvoir accueillir, l'hôpital doit tout mettre en œuvre pour assurer l'admission des patients dans un autre établissement. Il s'agit d'une obligation cruciale qui prend une acuité particulière dans les hôpitaux très fréquentés, notamment ceux qui disposent d'un Service d'Accueil et de Traitement des Urgences (SAU), et qui faute de lits disponibles sont contraints d'organiser des transferts de patients.

2. Le principe de continuité :

Si l'hôpital doit être ouvert à tous pour accéder aux soins, il doit également être ouvert 24 heures sur 24. En ce sens, la mission hospitalière est une mission de service public qui suppose une activité continue pour satisfaire l'intérêt général. A cet égard, le principe de continuité présente une valeur juridique forte puisque le Conseil Constitutionnel lui a conféré une valeur constitutionnelle (CC du 25 juillet 1979).

Assurer l'efficacité de ce principe oblige donc les dirigeants hospitaliers à s'assurer que l'admission des malades puisse se faire à tout moment. L'organisation des urgences, des plateaux techniques et la gestion des plannings et des gardes sont dans ce contexte fondamentales.

- L'information et le consentement libre et éclairé :

Dans son principe n° 3, la charte du patient hospitalisé dispose que « l'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent ». Ce devoir d'information qui s'impose aux acteurs hospitaliers est fondamental car il doit permettre au malade de participer aux choix thérapeutiques. Aussi, tous les moyens doivent être mis en œuvre par les établissements de santé pour assurer une bonne information médicale et sociale.

Le secret médical n'est donc pas opposable au patient et le praticien est tenu de donner une information simple, accessible, intelligible et loyale. En principe, le malade a donc droit à la vérité. Le Code de Déontologie Médicale précise que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient et veille à leur compréhension » (art. 35 al.1).

Depuis un arrêt de la chambre civile de la Cour de Cassation en date du 25 février 1997, il appartient au médecin de faire la preuve qu'il a délivré à son patient l'information adéquate. Dans deux arrêts du 5 janvier 2000, le Conseil d'Etat s'est rallié à cette exigence. La preuve peut être apportée par tous moyens et l'exigence d'un écrit n'est pas imposée, sauf si le législateur en a décidé autrement.

Cette information est d'autant plus importante qu'elle autorise le patient à consentir librement. En effet, cette jurisprudence met un terme au temps pas si éloigné où le corps médical s'octroyait le pouvoir de décider pour son patient qui était censé ne pas comprendre.

Ce principe de transparence peut s'étendre à d'autres personnes que le malade, notamment à ses proches et à son médecin traitant. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé réaffirme ce droit de chacun à prendre les grandes décisions qui touchent à sa propre santé et le renforce en créant un soutien au patient hospitalisé en l'invitant s'il le souhaite à désigner « une personne de confiance » pour recevoir l'information.

L'information donnée au patient doit porter sur son état de santé et lui permettre de mettre en balance les risques et les bénéfices escomptés des actes qui lui sont proposés. Le but est de permettre au malade hospitalisé d'être en mesure de prendre des décisions, c'est à dire de consentir ou non aux choix thérapeutiques. L'information doit donc être comprise, loyale et poursuivie tout au long du suivi thérapeutique. Elle doit garantir un suivi efficace et une qualité des soins.

Le patient doit pouvoir connaître les risques vitaux ou graves auxquels l'expose l'acte proposé, même si ceux-ci ne se réalisent que très exceptionnellement. C'est la condition sine qua none d'un choix véritablement libre et éclairé.

Dans certains domaines, la loi a même prévu une information exhaustive : interruption de grossesse, procréation médicalement assistée, don d'organe, expérimentation.

Pour autant, ce droit à l'information n'est pas total et absolu. Comme le souligne l'article 35 alinéa 2 du Code de Déontologie Médicale, « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec la plus grande circonspection, mais la famille doit généralement en être prévenue, à moins que le malade n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

Ainsi, lorsqu'un patient n'est pas psychologiquement prêt à supporter une information complète, le médecin peut retarder la révélation.

D'autres limites sont également possibles : urgence, impossibilité ou refus du patient d'être informé.

Le devoir d'information ne concerne pas uniquement les questions médicales, mais aussi des questions purement administratives. Ainsi, par exemple, l'établissement de santé doit être en mesure d'assurer une information claire à tous les patients étrangers et de donner toutes les informations non médicales (ex : accès aux documents administratifs, livret d'accueil...).

L'objectif principal est de faire connaître aux malades hospitalisés l'ensemble des droits dont ils disposent et les moyens de les faire valoir.

Dans son principe n° 4, la charte du patient hospitalisé précise qu' « un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient ». Il s'agit en l'espèce de respecter l'intégrité physique de chaque personne qui ne disparaît pas avec l'acte médical. Le malade hospitalisé reste en effet le meilleur garant du respect de son corps et il doit donner son accord sur le choix thérapeutique.

Comme ce consentement doit être libre et éclairé, le patient doit être informé des actes qu'il va subir et des risques encourus. Dans ce contexte, il peut être amené à refuser un acte médical ou souhaiter un délai de réflexion.

Ce principe général de consentement du malade est un droit fondamental rappelé par le code civil :

Article 16-1 : « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. »

Article 16-3 : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

Au travers de cette conception du corps humain, c'est le patient qui choisit son traitement avec le médecin. Cette participation au choix thérapeutique est également rappelée dans l'article 36 du Code de Déontologie Médicale : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité... »

- La liberté d'aller et venir :

Dans son principe n°6, la charte du 6 mai 1995 rappelle une liberté fondamentale du citoyen : celle de se déplacer librement. En effet, elle précise que « le patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement sauf exceptions prévues par la loi, après avoir été informé des risques éventuels qu'il encourt ».

A l'hôpital, le patient hospitalisé ne saurait donc perdre ce droit classique sans perdre sa qualité de citoyen. Les établissements de santé ne sont pas des lieux d'enfermement, même si une nuance mérite d'être faite pour les hospitalisations en milieu psychiatrique.

Néanmoins, l'hôpital n'est pas non plus un milieu totalement ouvert et des restrictions à la liberté d'aller et venir sont nécessaires pour plusieurs raisons :

1. La nécessité de surveiller le patient : le patient hospitalisé est placé sous la surveillance des professionnels de la santé, en particulier des médecins et des personnels soignants. Il suit un traitement thérapeutique qui mérite une attention particulière. Le défaut de surveillance est d'ailleurs considéré par le juge comme une faute dans l'organisation du service public hospitalier.
2. La protection de certains services : si le patient est en principe libre de ses mouvements à l'intérieur de l'hôpital, dans le respect des prescriptions médicales et des règles d'organisation du service où il est accueilli, il n'en demeure pas moins que sa liberté de déplacement n'est pas totale et que l'accès à certains services lui est interdit pour des raisons d'hygiène et de sécurité. Des services de stérilisation, de pharmacie ou encore les blocs opératoires sont par exemple des secteurs qui ne sont pas ouverts au public.

Si le patient ne respecte pas ces restrictions à sa liberté d'aller et venir, il rompt le « contrat » qui le lie à l'hôpital. Ainsi, sortir de l'établissement sans autorisation interrompt le suivi thérapeutique et exonère la responsabilité de l'hôpital. Dans cette hypothèse, il s'agit d'une sortie contre avis médical ou d'une « fugue ».

- Les croyances et l'intimité :

Dans son principe n°7, la charte du 6 mai 1995 précise que la personne hospitalisée doit être traitée avec égards. Ses croyances doivent être respectées, son intimité et sa tranquillité préservées.

Lors de son hospitalisation, le malade ne doit pas souffrir d'attitudes équivoques de la part du personnel hospitalier. Il conserve sa citoyenneté, c'est à dire sa liberté de penser, religieuse et politique. Il peut ainsi librement exprimer ses opinions, lire librement les ouvrages qu'il désire et exercer le culte de son choix.

Il existe néanmoins des limites à l'exercice de ces libertés fondamentales qui sont liées à une bonne exécution du service public hospitalier. Ainsi, le principe de neutralité doit être respecté à l'hôpital ce qui interdit tout prosélytisme et impose le maintien de l'ordre public.

Ainsi, si la laïcité est une valeur républicaine qui s'impose et qui oblige les dirigeants hospitaliers à permettre l'exercice de tous les cultes, cette liberté doit se réaliser dans le respect de tous. Dans un arrêt du 28 janvier 1955 « Aubrun-Villefranche et Dame Baudet », le Conseil d'Etat a eu l'occasion de rappeler que « dans les établissements hospitaliers, les autorités préposées à la gestion sont tenues non seulement de ne pas mettre d'obstacle à l'exercice de leur culte par les malades ou les vieillards pensionnaires, mais encore de prendre les mesures nécessaires indispensables pour permettre à ceux-ci de vaquer, dans l'enceinte même de ces établissements aux pratiques de leur culte lorsqu'en raison de leur état de santé ou des prescriptions des règlements en vigueur, ils sont hors d'état de sortir. »

L'exercice du culte doit donc être organisé mais doit demeurer libre. Le malade doit être informé de ce droit et peut demander à en bénéficier. Néanmoins, il ne doit pas constituer un trouble à l'ordre public.

Le respect du patient hospitalisé impose également une organisation des soins qui prenne en considération son intimité. Très concrètement, cela signifie que des mesures doivent être prises pour préserver l'intimité du malade lors des soins (toilettes, consultations, radiographies...).

Pour les hôpitaux qui ont une vocation d'enseignement, le consentement des patients qui sont les « sujets » de formation est nécessaire. Très concrètement, le malade doit être informé de la présence d'étudiants en médecine et donner son accord pour être « étudié ». La circulaire du 6 mai 1995 précise que « les mêmes prescriptions doivent être respectées en ce qui concerne les actions de formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux ayant lieu auprès des patients. »

Enfin, pour respecter la tranquillité du patient, les établissements de santé doivent prendre toutes mesures pour lutter contre les nuisances liées au bruit et à la lumière pendant les heures de repos.

En règle générale, l'organisation hospitalière doit donc s'adapter au mieux pour améliorer la qualité de la prise en charge du malade (réduction du nombre des déplacements et des délais d'attente).

- Le respect de la vie privée :

Dans son principe n°8, la charte du 6 mai 1995 indique que : « le respect de la vie privée est garanti à tout patient hospitalisé ainsi que la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales qui le concernent. »

Ce principe favorable au respect de la vie privée à l'hôpital trouve sa source dans l'article 9 du code civil et dans la convention européenne des droits de l'homme. Il se trouve concrétisé par des droits très concrets : droit à ce que l'hospitalisation ne soit pas divulguée, droit de recevoir dans la chambre les visiteurs de son choix, droit à la confidentialité de son courrier...

Dans sa chambre, le patient peut ainsi être considéré comme à son domicile (Cour d'Appel de Paris « Chantal Nobel » 1986) : il peut apporter des effets personnels et demander à l'hôpital de les garder.

Ce droit à la vie privée est complété par les devoirs de secret professionnel et de discrétion qui s'imposent au personnel hospitalier et qui garantissent au malade la confidentialité des informations le concernant. Le secret professionnel est un élément fondamental de la relation de confiance entre le patient et son médecin : il est mis en œuvre dans l'intérêt du malade et son irrespect est sanctionné par le code pénal.

L'article 4 du Code de Déontologie Médicale rappelle que « le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est à dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris. »

Néanmoins, ce secret professionnel n'est pas total et des dérogations ont été progressivement instituées. Certaines sont obligatoires : déclarations des maladies contagieuses, mesures de vigilances sanitaires, mauvais traitements...

Parfois, ce secret pose des interrogations éthiques. Il en va ainsi de l'infection au VIH : si le secret impose de ne pas révéler à des tiers la séropositivité d'un malade, il n'en demeure pas moins que cette situation est susceptible de mettre en danger autrui.

L'article 35 du Code de Déontologie Médicale précise qu' « un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic fatal sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »

Enfin, le respect du secret professionnel est aujourd'hui de plus en plus mis à l'épreuve par le développement croissant des nouvelles technologies de l'information qui peuvent sans contrôle porter atteinte à la confidentialité des informations médicales ou autres. En outre, du fait de l'organisation hospitalière qui nécessite que plusieurs catégories de professionnels travaillent autour des patients, est apparue la notion de « secret partagé ».

- L'accès au dossier médical :

Dans son principe n°9, la charte du patient hospitalisé précise que « le patient a accès aux informations contenues dans son dossier, notamment d'ordre médical par l'intermédiaire d'un praticien qu'il désigne. »

Ces dispositions sont directement tirées de la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et du décret d'application du 30 mars 1992. La communication des informations médicales doivent se réaliser dans le cadre d'un dialogue et dans le respect des règles de déontologie.

Avec la publication de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le principe n °9 de la charte du 6 mai 1995 s'est aujourd'hui enrichi. En effet, son article 11 dispose notamment que tout patient hospitalisé a désormais accès directement aux informations médicales le concernant, sans nécessairement avoir recours à un autre médecin. Cette nouvelle avancée dans l'avènement d'un système de soins tourné vers l'écoute et la responsabilisation des malades hospitalisés est néanmoins enfermée dans un délai précis : l'accès au dossier est possible au plus tôt après un délai de réflexion de 48 heures et au plus tard dans les huit jours de la demande pour les dossiers de moins de cinq ans et dans les deux mois pour les dossiers de plus de cinq ans.

Le décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 précise les obligations nouvelles qui s'imposent aux établissements de santé dans ce domaine. Par ces nouvelles dispositions, le patient hospitalisé a désormais le droit de lire directement ce qui a été écrit sur son état de santé.

- Le droit à réclamation :

Dans son principe n°10, la charte du 6 mai 1995 précise que « le patient hospitalisé exprime ses observations sur les soins et l'accueil et dispose du droit de demander réparation des préjudices qu'il estimerait avoir subis ». En effet, si le patient hospitalisé n'est pas satisfait des conditions de sa prise en charge, il a le droit de faire des réclamations.

Dans la pratique, ce droit peut trouver son expression dans plusieurs modalités. Ainsi, le patient peut non seulement adresser une plainte au directeur de l'établissement, mais également saisir les autorités de « tutelle » ou directement le juge. Ce droit général à réclamation s'est renforcé grâce à deux mesures importantes prises par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

Tout d'abord, les représentants des usagers ont été intégrés dans les conseils d'administration des hôpitaux. Ces administrateurs sont nommés par le directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation, après avis du préfet de département, parmi les personnes proposées par les organisations représentatives des patients, des consommateurs, des familles des personnes âgées et des personnes handicapées.

Ensuite, des commissions de conciliation ont été créées dans chaque établissement de soins pour assister et orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice et l'informer des voies de recours dont elle dispose. En outre, elles doivent être informées de tous les recours gracieux et contentieux et de leur issue. Enfin, elles reçoivent communication des résultats des différentes mesures de satisfaction faites par l'établissement et peuvent, dans ce domaine, formuler des recommandations au directeur de l'établissement.

Les représentants des usagers membres du conseil d'administration sont membres de ces commissions.

Le décret n° 98 – 1001 du 2 novembre 1998 est venu préciser les modalités de fonctionnement des commissions de conciliation avec le souci d'en faire des instruments actifs de représentation des usagers de l'hôpital (ex : tenue d'une permanence hebdomadaire).

Néanmoins, dans la pratique, certaines faiblesses du dispositif ont pu être mises en évidence. Ainsi, les commissions de conciliation des établissements de santé n'ont pas pu tenir le rôle qui leur a été confié. Placées au sein des établissements, elles ne sont pas apparues comme des instances présentant toutes les garanties de neutralité nécessaires

pour assurer la conciliation. En outre, si des règlements amiables ont pu exister, ils n'ont pas été systématiquement organisés et les malades ont souvent été obligés de recourir à une procédure juridictionnelle parfois longue, coûteuse et souvent pénible à vivre.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en a tiré des enseignements et crée de nouvelles instances pour privilégier le règlement amiable des litiges : «les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation. » Ces commissions répondent au besoin des personnes malades et des usagers d'accéder, en cas d'accident médical ou de litige relatif aux droits des personnes malades, à des organismes indépendants dans le cadre d'une procédure simplifiée.

1.2.2 Des droits plus récents liés à l'amélioration de la qualité des soins

- La qualité et la sécurité:

Si l'exigence de qualité n'est pas nouvelle à l'hôpital, il n'en demeure pas moins vrai que le principe n°2 posé par la charte du 6 mai 1995, selon lequel « les établissements de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil », prend une dimension particulière avec l'ordonnance n° 96 – 346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

En effet, la qualité devient un objectif essentiel pour tous les établissements de santé qui doivent évaluer régulièrement le niveau de satisfaction des patients. Les résultats enregistrés sont d'ailleurs pris en compte dans l'accréditation accordée par l'Agence Nationale de l'Accréditation et d'Évaluation en Santé.

Il s'agit globalement de prodiguer des soins qui procurent les meilleurs résultats par rapport à l'état actuel des connaissances, au meilleur coût et au moindre risque iatrogène.

Ainsi, la qualité et la sécurité sont aujourd'hui des concepts de plus en plus intimes et les dirigeants hospitaliers sont tenus de les intégrer dans leur stratégie. Dans son ouvrage sur « les droits des patients à l'hôpital », François Ponchon met en évidence la naissance d'un véritable droit à la sécurité.

En dépit de la modernisation des hôpitaux, ceux-ci restent des milieux à risques : en 1990, 2300 décès ont eu pour origine des actes médicaux et chirurgicaux ; les infections

nosocomiales seraient à l'origine de 10 000 morts par an et 10% des naissances s'accompagnent d'accidents sévères.

Tous les efforts doivent donc être entrepris pour assurer la sécurité sanitaire. La mise en place des vigilances sanitaires dans les hôpitaux répond à cette volonté et constitue une garantie au bénéfice des patients. Elle doit permettre de signaler, enregistrer, traiter et tracer les événements indésirables dans les processus de soins.

Cette surveillance est de plus en plus poussée et concerne des domaines variés : hémovigilance, pharmacovigilance, biovigilance, matériovigilance et toxicovigilance. Elle oblige les dirigeants hospitaliers à mettre en place une véritable gestion professionnelle des risques.

La sécurité des patients est devenu un objectif permanent et prioritaire. Les normes juridiques sont de plus en plus nombreuses et touchent tous les secteurs de soins : anesthésie, transfusions sanguines, périnatalité, stérilisation....La dimension sécuritaire prend également une ampleur encore plus grande avec toutes les obligations extra sanitaires : sécurité incendie, sécurité des systèmes d'information...

Pour François Ponchon, « le droit à la sécurité à l'hôpital devient une nouvelle exigence légitime du patient. »

- La prise en charge de la douleur :

Pendant longtemps, la douleur a présenté une valeur rédemptrice et sa prise en charge à l'hôpital est récente. Dans un rapport intitulé « Prendre en charge la douleur », déposé au nom de la Commission des Affaires Sociales au Sénat en 1994, le sénateur L.Neuwirth a mis en évidence le retard de la France dans ce domaine et incité les pouvoirs publics à réagir.

Dans « L'Euphorie perpétuelle », Pascal Bruckner rappelle qu'en France, « il a fallu attendre les toutes dernières années du XXème siècle pour obliger les médecins à soulager les douleurs des malades en phase terminale (et à reconnaître celles des nouveau-nés) alors que qu'on se contentait jusque-là de les minimiser, de les traiter en symptômes révélateurs. »

La charte du 6 mai 1995 s'inscrit dans ce contexte et son principe n°2 précise que les établissements doivent être attentifs au soulagement de la douleur. Cette prise de conscience d'une défaillance du système de soins français n'est pas seulement symbolique.

En ce sens, la charte du patient doit être liée à la loi du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social qui obligent les établissements de santé publics et privés à mettre en œuvre les moyens nécessaires à la prise en charge de la douleur. Pour les établissements de santé publics, les actions mises en œuvre doivent être intégrées dans le projet d'établissement.

Ces actions doivent permettre de diminuer les souffrances physiques touchant les enfants et les adultes et d'assurer un accompagnement psychologique et social. Il s'agit de traiter deux grands types de douleurs : la douleur chronique (cancer, VIH) et la douleur aiguë, d'origine traumatique ou post-opératoire. Les moyens thérapeutiques sont nombreux (antalgiques, kinésithérapie, psychothérapie...) et font l'objet d'un soutien des pouvoirs publics dans le cadre de plans nationaux de lutte contre la douleur.

Le plan contre la douleur mis en place en 2002 par M. Kouchner, Secrétaire d'Etat à la Santé souligne les efforts restant à faire dans ce domaine et s'articule autour de cinq objectifs :

1. Associer les usagers par une meilleure information ;
2. Améliorer l'accès de la personne souffrant de douleurs chroniques à des structures spécialisées ;
3. Améliorer l'information et la formation des personnels de santé ;
4. Amener tous les établissements de soins à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur ;
5. Renforcer le rôle infirmier, notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée.

Très concrètement, tout établissement de santé doit donc désormais mettre en œuvre des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'il accueille. Il devra s'engager particulièrement à informer les usagers par la remise d'un contrat d'engagement contre la douleur à l'accueil, organiser sa prise en charge, informer et former les professionnels de santé et mettre en place au sein des services des protocoles de prise en charge de la douleur.

Pour l'année 2002, 22 millions d'Euros ont été réservés au niveau national pour le développement de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Les soins palliatifs ont également pour objectif de soulager les douleurs physiques des patients atteints de maladies graves. Il s'agit notamment de prendre en considération les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des personnes en fin de vie. Ils

participent à l'amélioration de la prise en charge des patients et à l'accompagnement des familles.

Dans ce domaine, la France a aussi du retard et les pouvoirs publics sont à l'initiative de plans nationaux pour impulser des dynamiques et changer les comportements professionnels. Dans « L'Euphorie perpétuelle », Pascal Bruckner rappelle que « l'Eglise de Rome... accepte désormais les soins palliatifs à condition qu'ils ne privent pas le mourant de la conscience de soi. »

- La recherche :

Dans le principe n°5, la charte du 6 mai 1995 précise qu' « un consentement spécifique est prévu notamment pour les patients participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage. »

Ce principe traduit une volonté des pouvoirs publics d'encadrer certaines pratiques professionnelles pour des actes impliquant fortement l'intégrité physique et le contrat social.

Quelques exemples peuvent être cités :

- ♣ En matière d'interruptions volontaires de grossesse (IVG), le médecin doit recueillir le consentement écrit de la patiente.

- ♣ Pour les activités de recherches médicales, l'accord exprès doit porter sur les objectifs, la méthodologie, la durée, les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Le consentement est révoquant à tout moment. Des peines de prison et d'amendes sont susceptibles d'être prononcées en cas de non-respect de ces règles.

- ♣ En matière de prélèvements d'organes ou de tissus, une distinction est opérée selon que le patient est vivant ou décédé. Si le prélèvement est opéré sur une personne vivante, le consentement est recueilli par le juge judiciaire qui veille à ce que le consentement soit donné après une information éclairée, notamment sur les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique. Dans le cas d'un prélèvement sur une personne décédée, le consentement est présumé et le prélèvement peut être effectué après avoir recueilli le témoignage de la famille.

♣ Pour les dépistages, le consentement non recueilli est une atteinte à la vie privée. Aucun dépistage ne peut être effectué à l'insu du patient. Néanmoins, quelques exceptions existent pour des motifs de santé publique.

Ainsi, la recherche du virus de l'immunodéficience humaine (HIV) n'est obligatoire que dans certains cas : dons de sang, d'organes, de tissus, de cellules, et notamment de sperme et de lait.

♣ Enfin, le consentement préalable des personnes qui font l'objet d'études génétiques doit être recueilli par écrit dans les conditions fixées par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. Ces examens ne peuvent être réalisés que pour des fins médicales ou de recherche scientifique sauf lorsqu'ils sont réalisés dans le cadre d'une procédure judiciaire.

1.2.3 Eléments de comparaisons internationales

Au niveau international, les droits du patient sont appréhendés de différentes manières et traduisent une situation polymorphe sur le plan formel. Néanmoins, les droits fondamentaux concernés (information, consentement, respect de la vie privée, intégrité physique...) restent les mêmes.

Quelques exemples étrangers peuvent être cités :

En Allemagne, les prestataires de soins et les patients sont liés par un contrat de service. Ce contrat est défini par le code civil comme un accord aux termes duquel l'une des parties s'engage à fournir les services promis et l'autre à lui accorder la rémunération convenue. La plupart des droits du patient résultent de l'existence de ce contrat.

En Belgique, en l'absence de cadre juridique explicite, les droits des patients ont été dégagés par la jurisprudence. Celle-ci estime que les malades et les prestataires de soins concluent un contrat tacite, sans que la notion de « contrat de soins médicaux » apparaisse dans la législation. Le code de déontologie médicale, dépourvu de tout caractère contraignant, comporte quelques dispositions relatives aux relations entre médecins et patients.

Au Danemark, la loi n° 482 du 1^{er} juillet 1998 sur le statut juridique des patients précise les droits des malades et affirme notamment le droit pour chacun, à partir de quinze ans, d'être informé de son état de santé et des possibilités de traitement, ainsi que d'accéder à son dossier médical.

En Grande-Bretagne, il existe à l'instar de la situation française une charte du patient publié par le Ministère de la Santé et qui explique les droits des patients vis à vis de tous les prestataires du Service National de Soins (National Health Service). Ce document précise notamment qu'avant de prendre une décision, les patients ont le droit de se faire clairement expliquer les traitements qui leurs sont proposés, ainsi que leurs effets secondaires et les solutions alternatives envisageables.

Au Pays-Bas, la loi sur l'accord du traitement médical, entrée en vigueur en 1995, régit les relations entre les prestataires de soins, quels qu'ils soient, et les patients, et précisent les droits de ces derniers. Globalement, le législateur hollandais a repris les principes dégagés antérieurement par la jurisprudence. La loi consacre notamment l'existence d'un contrat entre les offreurs de soins et les patients âgés de plus de seize ans et suppose l'information de ceux-ci par les professionnels de santé. Le code civil précise également que les prestataires de soins établissent un dossier pour chaque patient et que celui-ci peut y accéder de façon illimitée (totalité du dossier).

1.3 LES ENJEUX

1.3.1 Replacer le « patient-citoyen » au cœur de l'institution hospitalière

L'hôpital doit être une réalité organisationnelle qui s'adapte pour satisfaire les droits du patient qui est également un citoyen à part entière. A cette fin, il doit constamment se regarder fonctionner et écouter le patient pour s'améliorer. En soi, le renforcement des droits du patient hospitalisé est une démarche qualité qui mérite un engagement des Directions et de tous les acteurs hospitaliers.

Le patient est ainsi au cœur de l'institution hospitalière qui cherche à s'adapter constamment pour satisfaire ses droits. Il s'agit de promouvoir une prise en charge globale du patient malade en renouvelant le dialogue avec le patient-citoyen.

Or, partir du point de vue du patient hospitalisé n'est pas aisé car c'est toute l'organisation hospitalière qui doit être repensée pour tenir compte de la voix de l'utilisateur. Cette promotion

de l'usager présuppose donc une bonne connaissance des processus internes et une capacité certaine à s'affranchir des mauvaises pratiques pour pouvoir les modifier de manière efficace.

Cette « écoute du patient » s'illustre déjà au travers d'exemples significatifs de prises en charge personnalisées et globales : création de services consacrés à l'ambulatoire, mise en place de structures de lutte contre la douleur, recrutement dans les hôpitaux de psychologues pour aider les patients, scolarisation des enfants hospitalisés...

Replacer le « patient-citoyen » au cœur de l'institution hospitalière constitue un véritable défi pour les hôpitaux publics français qui accueillent près de 8 millions de malades par an, dont plus de 7 millions en court séjour pour une hospitalisation complète. En outre, les services des urgences reçoivent plus de 9 millions de passages.

Si l'importance de ces chiffres montre l'attachement de nos compatriotes aux établissements publics de soins, elle révèle aussi le formidable défi sur le plan organisationnel auquel les acteurs hospitaliers se trouvent confrontés pour faire respecter les droits des malades.

1.3.2 Changer les comportements professionnels

La mise en exergue des droits du patient hospitalisé est un formidable levier de changement contre le corporatisme et la résistance au changement à l'hôpital. Pour la Direction, la charte des patients de 1995 peut être un formidable outil d'orientation stratégique : mettre en œuvre des moyens humains, techniques et financiers dans l'objectif politique de conforter et d'améliorer les droits des malades peut permettre de donner du sens à la politique de l'établissement.

En outre, l'application des principes de la charte doit permettre de rassembler tous les acteurs hospitaliers à la faveur d'une meilleure humanisation dans la prise en charge des citoyens accueillis. Ainsi, pour le personnel, la charte doit pouvoir constituer un guide à décliner quotidiennement pour évaluer ses pratiques professionnelles. Elle est un référentiel pour apprécier les comportements au regard des droits reconnus aux patients hospitalisés.

Pour l'ensemble des acteurs, elle est la charte qualité de l'établissement. En cela, elle peut de manière légitime s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité intégrée dans le projet d'établissement.

Les droits du patient sont sans aucun doute un élément fédérateur entre tous les acteurs hospitaliers. Ils sont le trait d'union entre tous les corps de métier.

Assurer leur respect doit permettre d'en finir avec le paternalisme médical et de lutter contre l'hôpital renfermé sur lui-même. Pour le personnel médical, la charte du patient du 6 mai 1995 est un rappel synthétique de leurs obligations inscrites dans le code de déontologie médicale. Pour le personnel soignant, très proche des patients, elle peut être un élément de références vis à vis de leurs pratiques quotidiennes. Pour le personnel technique et administratif, la charte du patient hospitalisé est un rappel du sens à donner à leurs missions parfois éloignées physiquement du malade.

La charte du 6 mai 1995 doit normalement unir plutôt que diviser. Elle doit permettre de rassembler tous les professionnels de santé autour de ce qui doit être la finalité première de leurs activités : le patient et la garantie d'une prise en charge globale et sûre.

1.4 LES LIMITES

1.4.1 Le danger d'une judiciarisation excessive

Les exigences des patients sont de plus en plus fortes. De nos jours, les malades veulent non seulement un excellent accueil hôtelier mais également des soins de qualité et une garantie de succès thérapeutique. Ils n'hésitent plus désormais à réclamer et à ester en justice.

Les décisions de justice se multiplient, la jurisprudence s'enrichit et les responsabilités administratives et civiles sont de plus en plus engagées.

Dans son rapport public « Réflexion sur le droit de la santé » de 1998, le Conseil d'Etat analyse ce mouvement de revendication de « droits-créances » : « Le citoyen, acteur de la solidarité tend à céder la place à un individu animé d'une philosophie de l'indemnisation et qui se conçoit d'abord comme une victime d'autrui. Ce mouvement de victimisation conduit à ce que l'on a appelé une société de réparation généralisée, cherchant dans tous les aléas et les injustices de la vie une source de financement et de redistribution ».

Néanmoins, ce constat mérite d'être nuancé car il est difficile de dénombrer réellement les contentieux médicaux. Dans son ouvrage intitulé « La responsabilité médicale » paru en 1995, Dominique Thouvenin faisait même remarquer que le nombre d'affaires rapporté au nombre de médecins en exercice était a priori stable.

Le risque d'une judiciarisation excessive « à l'américaine » est cependant bien réelle et peut à l'extrême entraîner la faillite de notre système de soins en bouleversant la relation naturelle et traditionnelle de confiance entre le patient et son médecin.

1.4.2 Le risque d'une déresponsabilisation croissante

L'amélioration systématique du respect des droits du patient hospitalisé aboutissant naturellement à multiplier les textes, à renforcer leur valeur juridique et à susciter le contentieux, peut également générer une certaine rigidité dans les pratiques professionnelles.

Les acteurs hospitaliers pourraient de plus en plus s'abriter derrière des normes ou protocoles et refuser toute prise de risque. Chaque patient est potentiellement un plaignant et donc un risque contentieux. Dans ce contexte, la double tentation du repli sur soi et du refus d'être responsable est extrêmement forte. Ainsi, le développement croissant des formulaires de consentement adressés aux patients hospitalisés illustre une certaine défiance des médecins. La tentation d'une formalisation excessive est alors grande et peut venir ternir une relation traditionnellement privilégiée entre le médecin et son patient.

Dans son rapport annuel de 1998 « Réflexions sur le droit de la santé », le Conseil d'Etat évoque ce risque de déresponsabilisation des professionnels pour justifier le maintien d'un régime de responsabilité administrative des hôpitaux fondé sur la faute. Pour la haute juridiction, « hormis l'éthique personnelle de chaque acteur du système de santé, seule cette identification de la faute et le maintien d'un régime de responsabilité fondée sur elle garantissent que la plus grande attention continuera d'être apportée à la situation de chaque patient ».

1.4.3 Les patients ont-ils des devoirs ?

Le problème du consumérisme des patients est aujourd'hui posé même s'il est encore loin d'être général. En effet, si les droits sont largement mis en avant, rares sont les devoirs qui sont rappelés. La simple lecture de la circulaire du 6 mai 1995 est à ce titre significative puisque si la première phrase de ce document évoque bien les devoirs du patient hospitalisé en indiquant que « *le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade. Il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs* », très vite ceux-ci seront globalement « oubliés » dans la suite du texte.

Aucun devoir n'est d'ailleurs explicitement inscrit dans les dix points de la charte.

Or, aujourd'hui, rares sont les patients qui ont conscience de leurs responsabilités. S'ils peuvent se mobiliser assez aisément en tant que malades, ils le font moins en tant que citoyens. Ainsi, quels sont les patients qui aujourd'hui font un lien entre les soins qui leurs sont prodigués et leur coût au niveau de la branche maladie de la sécurité sociale ?

L'influence de certaines revues participe à ce phénomène de « marchandisation » de l'offre de soins. Les hôpitaux sont aujourd'hui classés en fonction des spécialisations chirurgicales et de différents ratios mêlant des critères très variés (ex : accueil, données du PMSI, notoriété, nombre d'entrées...).

Si cette évolution peut être accueillie favorablement dans le sens où elle favorise une meilleure information des patients sur l'activité hospitalière et une plus grande recherche de l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins, elle peut aussi être analysée comme l'illustration d'une appréhension de l'offre de soins dans une sorte d'économie de marché où l'offre et la demande se trouveraient naturellement confrontées.

Dans ce contexte, le patient serait non seulement citoyen, mais également acteur économique sur un marché particulier. En fonction de ses propres besoins, il choisirait l'offre qui lui paraîtrait ainsi la mieux adaptée.

Cette évolution, si elle peut être bien accueillie ou au contraire critiquée, n'en demeure pas moins désormais une réalité qui s'impose aux dirigeants hospitaliers dans le management de leurs établissements. En ce sens, le consumérisme des « patients-clients » constitue un élément de pression à prendre en considération dans le cadre d'une stratégie d'établissement.

Pour autant, et même si la charte de 1995 passe sous silence les devoirs du patient hospitalisé, l'usager du service public hospitalier a aussi des obligations vis à vis de ce dernier.

Une lecture attentive de la jurisprudence administrative permet ainsi de mettre en évidence l'existence d'un patient soumis à des obligations dans sa prise en charge. Ainsi, par exemple, le Conseil d'Etat a eu plusieurs fois l'occasion d'exonérer la responsabilité d'établissements du fait des comportements des patients. Dans un arrêt du 13 mai 1987 « CHR de Nice / Faure-Vincent », le CE a ainsi exonéré de sa responsabilité le CHR de Nice mis en cause par un patient car celui-ci n'avait pas fait état d'une lésion ancienne et non visible, empêchant par là-même le service de prendre les précautions qui s'imposaient.

Lorsque le patient est hospitalisé, il entre dans une organisation collective. Or, pour permettre un bon fonctionnement du service public hospitalier, il doit respecter les règles de celui-ci. Ces règles sont normalement précisées dans le règlement intérieur de l'établissement et sont édictées pour permettre une vie collective. Elles sont diverses et variées et peuvent concerner notamment des mesures d'hygiène (ex : interdiction de fumer dans certains locaux), des horaires à respecter ou encore des limitations à la liberté de circulation (ex : mesures d'interdiction d'accès à certains locaux).

Il est vrai que dans la pratique, ces règlements intérieurs sont souvent « tombés dans l'oubli ».

Le patient hospitalisé doit également se soumettre aux règles du service dans lequel il est accueilli. A ce titre, il est dans une situation de subordination par rapport au chef de service qui est compétent pour fixer les règles de fonctionnement spécifiques à son organisation. Ainsi, le patient doit respecter les horaires des visites, les prescriptions médicales et toutes mesures justifiées sur le plan médical.

En outre, juridiquement, le directeur d'établissement est responsable de l'ordre public et peut « expulser » un patient qui ne respecterait pas les règles internes.

Enfin, à sa sortie, le patient doit satisfaire à des obligations financières. En effet, même si les efforts combinés de la branche maladie de la sécurité sociale et des mutuelles ont permis un développement conséquent des prises en charge à 100% des hospitalisations, il n'existe aucun droit à la gratuité, et ce même si la part restant due par le patient est réduite (ex : supplément pour chambre particulière non pris en charge par la mutuelle, part d'honoraire non couverte par la sécurité sociale).

Toutes ces obligations sont juridiquement bien établies même si elles ne sont pas inscrites dans la charte du 6 mai 1995.

*

*

*

Aujourd'hui, les droits du patient hospitalisé inscrits dans la charte de 1995 sont relativement bien encadrés et ancrés dans le paysage juridique français. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé vient récemment d'assurer une consécration législative à des droits reconnus dans des textes épars et de valeurs juridiques

très variées. En cela, elle est un arsenal important pour assurer l'efficacité de la démocratie sanitaire.

Aujourd'hui, l'enjeu principal est toutefois celui de l'application de ces droits. En effet, si la consécration juridique des droits des patients à l'hôpital est importante, leur exercice pratique et quotidien l'est tout autant. En d'autres termes, il s'agit de savoir si tous les acteurs de l'institution hospitalière sont prêts à faire entrer le droit dans la réalité.

Or, le défi reste énorme. En effet, en dépit des textes et de l'évolution juridique en faveur des droits du patient, les pratiques professionnelles ont parfois du mal à évoluer. Ainsi, les décalages peuvent parfois être significatifs entre un environnement juridique très protecteur et une vie hospitalière qui l'est moins.

L'actualité récente de la loi du 4 mars 2002 rappelle à elle seule la nécessité de « redécouvrir » des droits parfois anciens, comme s'il était nécessaire de « contrer » une sorte de front d'opposition.

Elève Directeur d'Hôpital, j'ai souhaité mesurer comment l'hôpital qui m'a accueilli en stage était capable d'assurer le respect des droits des patients qu'il accueille.

DEUXIEME PARTIE : SUR LA MANIERE AVEC LAQUELLE LE CHG DE LONGJUMEAU FAIT RESPECTER LES DROITS DU PATIENT INSCRITS DANS LA CHARTE DU 6 MAI 1995

Au-delà de l'intérêt d'une analyse critique des droits du patient qui permet de mieux les connaître pour mieux les discuter, la deuxième démarche a consisté à appréhender leur application au Centre Hospitalier de Longjumeau. Autrement dit, il a été nécessaire de s'interroger sur la manière avec laquelle les différents acteurs hospitaliers font respecter les droits inscrits dans la charte du 6 mai 1995.

Or, si au CHG de Longjumeau, il existait déjà un état des lieux de la situation grâce à la procédure d'accréditation, une réflexion nouvelle a dû être menée pour concevoir des outils d'évaluation nécessaires à l'élaboration d'une politique globale cohérente en faveur d'un meilleur respect des droits du patient hospitalisé.

2.1 LES ENSEIGNEMENTS DE L'ACCREDITATION

2.1.1 Un important travail d'auto évaluation

Dans le cadre de la procédure d'accréditation prévue par l'ordonnance n° 96 – 346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, les professionnels du CHG de Longjumeau ont été conduits à mener une profonde réflexion sur les droits du patient car il s'agit d'une question fondamentale dans le manuel d'auto évaluation de l'ANAES.

En effet, dans son référentiel « Droits et Information du Patient », l'ANAES a posé neuf principes :

- DIP- Référence 1 : « L'établissement inscrit les droits et l'information du patient dans ses priorités. »
- DIP-Référence 2 : « L'établissement assure à tous l'accès aux soins. »

- DIP-Référence 3 : « Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions du séjour. »
- DIP-Référence 4 : « Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur ses soins et son état de santé. »
- DIP-Référence 5 : « Le consentement du patient et/ou de son entourage est requis pour toute pratique le concernant. »
- DIP-Référence 6 : « Le respect de l'intimité et de la dignité du patient ainsi que sa liberté sont préservés tout au long de son séjour ou de sa consultation. »
- DIP-Référence 7 : « Le respect de la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales et de la vie privée est garanti au patient. »
- DIP-Référence 8 : « Les réclamations et/ou plaintes des patients font l'objet d'une gestion particulière. »
- DIP-Référence 9 : « L'établissement évalue le degré de prise en considération des droits du patient, y compris du droit à l'information. »

Ainsi, deux groupes de travail ont été mis en place en 1999 par la Direction de la Clientèle et de la Qualité : le groupe « Confidentialité » et le groupe « Information du patient ». Leurs travaux ont permis de dresser un véritable état des lieux pour chaque élément du référentiel et ont pu servir de support à la nouvelle réflexion.

2.1.2 Des points forts soulignés par les experts visiteurs de l'ANAES

Dans son rapport de novembre 2000, le Collège de l'Accréditation de l'ANAES n'a pas manqué de souligner l'importance de l'effort engagé et la volonté du Centre Hospitalier de Longjumeau de prendre en compte et d'améliorer le respect des droits du patient hospitalisé. A cet égard, les travaux menés par les groupes « Confidentialité » et « Information du patient » sont cités comme l'illustration d'une réflexion dynamique en faveur des droits des malades.

Plusieurs points forts ont ainsi été mis en évidence :

1. L'accès aux soins :

Sur l'accès aux soins, principe n°1 posé par la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995, le Collège de l'Accréditation de l'ANAES observe qu'il est assuré à tous sans distinction et que l'établissement a pris des mesures pour favoriser l'égalité des patients.

Des actions précises sont présentées comme des mesures concrètes de progrès :

- Liste de traducteurs pour faciliter la compréhension des langues étrangères ;
- Axe « accueil personnalisé » dans le projet de soins infirmier ;
- Existence de plusieurs référentiels relatifs à l'accueil ;
- Accueil mixte aux urgences : infirmière d'accueil et d'orientation et personnel administratif ;
- Prise en charge gratuite des plus démunis ;
- Présence d'assistantes sociales pour assurer la prise en charge des situations sociales difficiles.

2. La volonté d'informer les patients et de recueillir leur consentement :

Pour le Collège de l'Accréditation de l'ANAES, « la volonté d'information des patients et de leur famille ainsi que la recherche du consentement du patient dans l'ensemble des secteurs se traduisent par l'utilisation d'outils et de documents adaptés. »

Des livrets ou documents spécifiques ont été créés pour faciliter le consentement éclairé des patients (ex : anesthésie, coronarographie, colonoscopie...) et l'évolution jurisprudentielle fait évoluer le contenu de ceux-ci vers une information sur le bénéfice-risque.

Pour la recherche biomédicale, le consentement écrit des patients est recueilli et classé dans le dossier médical. La procédure légale des dons d'organe est respectée.

3. Le souci du respect des libertés fondamentales:

L'ANAES a souligné les efforts constants pour respecter l'intimité des patients hospitalisés. Une procédure de retrait des objets de valeur existe et est connue du personnel des unités d'hospitalisation.

Les croyances des patients et la liberté de circulation sont respectées. La non-divulgence de présence est assurée, de même que l'admission sous X.

Globalement, le personnel est sensibilisé au respect du secret professionnel.

4. L'écoute du patient :

La volonté profonde de la Direction et de l'ensemble du personnel de prendre en compte les demandes des patients pour engager des actions d'amélioration est également un point fort souligné par l'ANAES. Ainsi, c'est la Direction de la Clientèle et de la Qualité qui accuse réception des plaintes et une commission de conciliation a été mise en place en 1999.

En outre, pour évaluer le respect des droits du patient, le CHG de Longjumeau utilise divers outils : livret d'accueil, enquêtes ponctuelles et mécanismes d'auto évaluation.

*

*

*

Cependant, si l'ANAES a souligné les efforts réalisés en faveur de droits des patients hospitalisés, elle a également mis en évidence des faiblesses.

2.2 LES RECOMMANDATIONS ET LA RESERVE DE L'ANAES

Si le Collège de l'Accréditation a salué l'ambition et les actions concrètes des acteurs du CHG de Longjumeau en faveur des droits du patient hospitalisé, il a tenu également à proposer des pistes d'amélioration.

2.2.1 Les points précis à améliorer

Diverses faiblesses ont été mises en évidence par les experts visiteurs de l'ANAES :

◆ L'absence de politique précise en faveur des droits du patient dans le projet d'établissement :

Si les experts visiteurs de l'ANAES ont souligné la réflexion collective menée au sein des groupes « Confidentialité » et « Information du patient », ils ont également fait remarquer l'absence d'implication particulière de la Commission Médicale d'Etablissement (CME) en faveur des droits du patient.

En outre, ils ont mis en exergue le fait qu'aucun document ne formalise la politique de la Direction dans ce domaine.

◆ Les difficultés d'accès aux soins :

Pour les experts visiteurs, deux problèmes majeurs se posent :

- les moyens de la permanence d'accès aux soins de santé « PASS » ne sont pas clairement identifiés (personnel, locaux).
- l'accès aux urgences est difficile (pente accentuée).

◆ Les problèmes d'information :

Quatre problèmes sont identifiés :

- Les modalités de sortie, propres à chaque service, sont faiblement anticipées et souvent effectuées sous la pression des besoins en lits.
- Les indications figurant sur les blouses du personnel ne sont pas suffisamment relayées par le personnel en se présentant ;
- Il n'y a pas d'assistante sociale référente pour les urgences ;
- Il n'existe pas de procédure standardisé pour les sorties contre avis médical.

◆ Le dépistage du sida :

Alors que la recherche du consentement du patient est de règle dans l'établissement, il n'y a pas d'information systématique dans tous les services avant dépistage du virus d'immunodéficience humaine.

◆ Les problèmes d'intimité :

Au moment de leur visite, les experts de l'ANAES ont remarqué que les conditions d'intimité étaient inégalement respectées. En fait, deux unités sont particulièrement concernées par cette observation : les urgences et les consultations.

D'autre part, le personnel de certains services se heurte parfois à un problème de configuration des locaux et ne peut préserver l'intimité du patient lors des toilettes.

♦ Le fonctionnement de la commission de conciliation :

Mise en place en 1999, trois ans après la parution de l'ordonnance n° 96 – 346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, la commission de conciliation ne fait pas l'objet d'une publicité suffisante. Ses horaires de permanence ne figurent pas dans le livret d'accueil et il n'y a pas d'information dans les unités de soins à ce propos.

*

*

*

Pour corriger ces faiblesses, l'ANAES a fait deux types de propositions :

1. Des réformes souhaitées par l'établissement et confirmées par les experts visiteurs :

A/ A propos de l'accès aux soins :

- ♣ Formation systématique à l'accueil pour tout le personnel en relation avec l'utilisateur.
- ♣ Amélioration de l'accès au centre hospitalier pour les personnes à mobilité réduite.
- ♣ Sensibilisation du personnel à se présenter par son nom et sa fonction.

B/ A propos du consentement du patient hospitalisé :

- ♣ Obtention du consentement du patient pour le dépistage du virus d'immunodéficience humaine.

C/ A propos du respect de l'intimité :

- ♣ Restructuration des locaux aux urgences pour un meilleur respect de l'intimité.
- ♣ Réalisation d'une enquête servant à dégager les situations de non-confidentialité et à proposer des actions correctrices.

D/ A propos de « l'écoute du patient » :

- ♣ Rédaction d'une procédure écrite de traitement des plaintes et des réclamations
- ♣ Transmission de l'analyse des plaintes par motif auprès des services
- ♣ Mise en œuvre d'une politique d'évaluation des questionnaires de sortie
- ♣ Mise en place de procédures d'évaluation du respect des droits du patient.

2. Des réformes voulues par les seuls experts visiteurs :

A/ A propos de l'implication de la communauté médicale :

♣ Association des instances telles que la commission médicale d'établissement et la commission de conciliation au cœur de la politique en faveur des droits du patient.

B/ Sur l'accès aux soins :

♣ Poursuite des améliorations concernant le contenu et la diffusion du livret d'accueil et la charte du patient.

♣ Amélioration et anticipation de la programmation des sorties en particulier en ce qui concerne les personnes âgées.

♣ Harmonisation et formalisation de la procédure de sortie contre avis médical en accord avec les médecins.

C/ A propos du consentement du patient hospitalisé :

♣ Définition d'une politique globale de l'établissement concernant la réflexion bénéfice-risque.

D/ A propos du respect de l'intimité :

♣ Amélioration du respect de l'intimité dans l'ensemble des locaux destinés aux patients : consultations et explorations fonctionnelles notamment.

♣ Poursuite des actions en faveur du respect de la confidentialité.

E/ A propos de « l'écoute du patient » :

♣ Clarifier l'information sur l'existence de la commission de conciliation et de sa permanence auprès du personnel, des patients et des familles.

♣ Mise en place du registre des plaintes.

2.2.2 Les deux recommandations générales

Au-delà des pistes d'améliorations précises proposées dans son rapport, le collège de l'accréditation de l'ANAES a souhaité insister sur deux recommandations :

Olivier SERVAIRE-LORENZET - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique – 2002

1. Définir, formaliser et affirmer une politique en faveur des droits du patient autour des principes de la charte du patient hospitalisé en y associant tous les acteurs concernés.
2. Garantir les conditions d'intimité des patients au niveau de certains locaux, notamment en consultations et en explorations fonctionnelles.

2.2.3 La réserve sur le VIH

En l'exprimant sous la forme d'une réserve, le collège de l'accréditation de l'ANAES a voulu rappeler fermement aux professionnels de santé du CHG de Longjumeau que l'information du patient et le recueil de son consentement étaient obligatoires pour le dépistage du virus d'immunodéficience humaine.

Il s'est agi pour l'ANAES de faire un rappel de la règle de droit.

*

*

*

La procédure d'auto évaluation et les propositions de l'ANAES constituaient donc une base solide en faveur d'une nouvelle réflexion en faveur des droits du patient.

2.3 LA NECESSITE DE VALORISER LE TRAVAIL D'AUTO EVALUATION

2.3.1 La réactivation des groupes « Confidentialité » et « Information du patient »

La richesse de la réflexion collective engagée dans la procédure d'accréditation méritait d'être valorisée dans la mise en place d'une politique globale en faveur des droits du patient hospitalisé. Elle constituait en effet un excellent état des lieux de la situation au CHG de Longjumeau et donc une solide base de départ pour une nouvelle réflexion collective.

Les membres actifs des groupes « Confidentialité » et « Information du patient » ont donc été sollicités pour faire partie d'un nouveau comité de pilotage créé spécifiquement pour répondre aux recommandations de l'ANAES sur les droits du patient. Stratégiquement, il s'est agi de relancer une dynamique initiée en 1999 dans le cadre de la procédure d'accréditation tout en instaurant une nouvelle réflexion ciblée sur la charte des droits du patient du 6 mai 1995.

En mars 2002, après un appel à candidatures lancé par la Direction de la Clientèle et de la Qualité, est né le nouveau groupe de travail. Sa composition de 21 membres a permis à tous les professionnels médicaux et paramédicaux d'être représentés :

- Le personnel soignant : trois infirmières et trois cadres de santé (29%).
- Le personnel médical : quatre praticiens hospitaliers et un radiologue (24%).
- Le personnel médico-technique : deux manipulatrices radio et un cadre supérieur (18%).
- Le personnel administratif : un directeur adjoint, un élève directeur, deux chefs de bureaux, le responsable qualité et le cadre responsable du bureau des rendez-vous (29%).

Un représentant des usagers a également été associé aux travaux afin d'avoir directement la « voix du patient ».

Ce comité de pilotage s'est réunie à quatre reprises en séance plénière :

♣ Le 11mars 2002 :

Lors de cette séance de travail, ont été présentés les dix principes de la charte du 6 mai 1995 et rappelées les recommandations de l'ANAES. Trois sous-groupes de travail ont également été constitués pour réfléchir, à partir des dix principes de la charte, à des questions à évaluer en interne dans les services et en externe dans le cadre d'une enquête de mesure de satisfaction des patients.

La division en trois sous-groupes n'a pas été effectuée de manière aléatoire et peut s'expliquer par le nombre important de professionnels engagés dans la réflexion et le nombre significatif de principes posés dans la charte de 1995.

En outre, les principes de la charte traités par chacun des groupes de travail ont également été choisis pour leurs liens intimes entre eux :

♠ Un premier groupe a travaillé sur les droits liés à l'information (principes n° 3 et 9) et au consentement (principes n° 4 et 5). Animé par le Directeur de la Clientèle et de la Qualité, sa composition professionnelle était la suivante : un radiologue, un cadre infirmier, un cadre supérieur médico-technique et un praticien hospitalier.

Il s'est réuni à deux reprises.

♠ Un deuxième groupe, animé par l'élève directeur, s'est concentré sur les libertés fondamentales du « patient-citoyen » : la liberté d'aller et venir (principe n° 6), le respect des croyances et de l'intimité (principe n° 7) et le respect de la vie privée (principe n° 8).

Réuni à trois reprises, sa composition était la suivante : un médecin, un cadre infirmier, un chef de bureau, trois infirmières.

♠ Un troisième groupe a enfin été constitué autour des principes liés aux soins : accès au service public hospitalier (principe n° 1), qualité des soins (principe n° 2) et réclamations (principe n° 10). Animé par le responsable qualité, il s'est réuni trois fois avec les acteurs professionnels suivants : un praticien hospitalier, le cadre responsable du bureau des rendez-vous, deux manipulatrices radio, un cadre infirmier et le chef de bureau des admissions.

Dans la composition de chacun de ces groupes, un effort particulier a été réalisé pour maintenir un niveau satisfaisant de représentativité de chaque corps de métier présent au comité de pilotage.

♣ Le 14 mai 2002 :

Le 14 mai 2002, le comité de pilotage s'est réuni pour valider les travaux en sous-groupes qui ont abouti à la réalisation d'un questionnaire de satisfaction « clients » et d'une grille d'audit interne.

Cette réunion a permis d'opérer des ajustements sur le contenu des enquêtes et surtout d'obtenir une appropriation collective des outils d'évaluation interne et externe nécessaires à une appréciation au plus près du terrain du respect des droits du patient au CHG de Longjumeau.

♣ Le 1^{er} juillet 2002 :

Une fois les enquêtes réalisées auprès des patients et dans les services, la Direction de la Clientèle et de la Qualité a de nouveau réuni le comité de pilotage pour lui présenter les résultats et relancer la réflexion au niveau de chaque sous-groupe pour penser à des actions correctives sur les principes qui ont fait l'objet des premières réunions.

♣ Le 30 septembre 2002 :

Lors de cette réunion, un plan d'actions pluriannuel a été présenté. Il est le résultat de huit mois de travail collectif et illustre désormais la politique globale du Centre Hospitalier de Longjumeau en faveur des droits du patient hospitalisé.

2.3.2 L'importance d'inscrire la démarche dans une logique de continuité

La réactivation des groupes « Confidentialité » et « Information du Patient » au sein du comité de pilotage chargé de mettre en place une politique globale en faveur des droits du patient a présenté quatre intérêts stratégiques majeurs :

1. *Démontrer la pérennité de l'engagement de la Direction :*

Pour la Direction de la Clientèle et de la Qualité, il était important de démontrer qu'il y avait un lendemain à l'accréditation. En effet, si la procédure d'auto évaluation avait permis de mettre en évidence une forte mobilisation des professionnels du CHG de Longjumeau, un sentiment d'essoufflement était perceptible deux ans après la visite des experts visiteurs.

Pour certains acteurs, l'idée avait fait son chemin que l'accréditation étant acquise, la Direction était moins mobilisée.

Aussi, la relance d'une nouvelle démarche en faveur des droits du patient anéantissait ce préjugé de désintérêt prêté à la Direction et perceptible chez certains acteurs qui s'étaient fortement mobilisés dans la procédure d'accréditation. La Direction de la Clientèle et de la Qualité montrait ainsi qu'il y avait une démarche d'amélioration continue.

2. *Encourager les bonnes volontés qui commençaient à se décourager :*

Le sentiment que la Direction s'était quelque peu désengagée après l'accréditation n'a pu qu'encourager un certain découragement. L'intérêt d'une importante mobilisation au sein des groupes « Confidentialité » et « Information du patient » a ainsi pu être remis en cause du fait même de la perception d'un manque de suivi.

Relancer la réflexion devait aussi permettre de valoriser l'effort accompli et d'encourager les bonnes volontés.

3. *Fédérer les professionnels après la mise en place des 35 heures :*

La négociation sur les 35 heures a préoccupé beaucoup d'acteurs tout au long de l'année 2001. Durant cette période, le contexte social a parfois été difficile et n'a pas été propice à l'engagement d'une démarche qualité importante en faveur des droits du patient. Pour l'équipe de Direction, il était d'ailleurs certainement plus légitime d'accentuer ses efforts pour

permettre un bon passage aux 35 heures que de s'engager dans une politique globale pour améliorer les droits des malades.

La fin des discussions sur les 35 heures est apparue comme une opportunité à saisir pour amorcer un nouveau dialogue entre la Direction et une partie du personnel à partir d'une question a priori fédératrice : les droits des patients.

4. *Donner un sens précis à la démarche qualité :*

Après l'accréditation, il était nécessaire de donner un second souffle à la démarche qualité du CHG de Longjumeau. Le travail accompli pour réussir l'accréditation avait été intense et fortement mobilisateur et la Direction de la Clientèle et de la Qualité se devait de trouver une suite expressive.

En effet, au-delà de l'engagement d'actions correctives pour répondre aux multiples propositions d'améliorations formulées par les experts visiteurs, il était important de mettre en place institutionnellement une réelle réflexion collective sur un sujet non seulement en lien avec la procédure d'accréditation mais également porteur de sens pour la démarche qualité.

Les droits du patient hospitalisé répondent à cet objectif.

2.4 LA NECESSITE D'UNE « ECOUTE DU PATIENT »

Le choix de réaliser une enquête pour mesurer le niveau de satisfaction des patients a été motivé par deux raisons majeures :

1. La volonté d'établir une politique d'établissement en faveur des droits du patient à partir des attentes des clients ;
2. Le souci affirmé de rendre les patients acteurs du changement et de l'innovation.

En outre, la prise en compte de la satisfaction des usagers par les établissements de soins se situe dans les priorités définies par les ordonnances du 24 avril 1996. Elle permet de

guider les professionnels de santé et doit conduire à des actions d'amélioration de la qualité du service rendu à la population.

2.4.1 La reprise de la lettre et de l'esprit de la norme ISO 9000

Dans la norme ISO 9000 version 2000, la « voix du client » devient primordiale. Il ne s'agit plus seulement pour l'organisation de maîtriser ses processus, mais également de les corriger pour satisfaire les attentes des clients.

Le questionnaire de satisfaction réalisé par les acteurs du CHG de Longjumeau s'inscrit dans cette logique. En l'espèce, il s'est agi de vérifier si « la voix du processus » était bien adaptée à celle du client. Autrement dit, l'enquête de mesure du niveau de satisfaction des patients hospitalisés devait permettre d'évaluer les pratiques professionnelles au regard des attentes des usagers.

Un bon management de la qualité nécessite en effet une bonne adaptation de la « voix du processus » à la « voix du client », et non l'inverse.

La satisfaction du patient est d'ailleurs une composante de la définition de l'évaluation de la qualité des soins selon l'OMS : « L'évaluation de la qualité des soins est une démarche qui permet de garantir à chaque patient des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour le meilleur résultat au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins... »

La satisfaction du patient est donc au cœur du système de soins et peut être considérée comme un résultat de soins.

Néanmoins, la mesure de la « voix du patient » est délicate. En effet, la notion de satisfaction est très subjective et peut varier fortement selon les individus alors que la prestation peut être la même. Selon l'ANAES, trois types d'attentes peuvent être distingués :

- Les attentes technico-médicales : le patient attend en priorité d'être soigné.
- Les attentes psychiques et sociales : le malade attend des informations et des relations rassurantes.

- Les attentes matérielles et intellectuelles : l'utilisateur ne veut pas être dévalorisé et souhaite retrouver l'estime de soi malgré la présence de la maladie.

L'objet de l'enquête satisfaction élaborée par le comité de pilotage a eu donc comme objectif principal de mesurer ce qui était perçu par le patient et qui est donc sa réalité. C'est cette perception qui devra mener à améliorer la performance du CHG de Longjumeau au regard des droits du patient hospitalisé.

2.4.2 La philosophie du questionnaire de satisfaction

La Direction de la Clientèle et de la Qualité et les membres du comité de pilotage ont souhaité non seulement entendre la voix des patients hospitalisés et ainsi connaître leur opinion sur le respect des droits inscrits dans la charte du 6 mai 1995, mais aussi considérer le malade comme un acteur du changement et de l'innovation.

Au travers de l'architecture du questionnaire, il est en effet demandé aux patients hospitalisés leur appréciation sur le respect des dix principes de la charte, mais également leurs idées de changement. Au-delà des éventuelles critiques et contestations, il est demandé aux patients-citoyens d'exprimer leur sens de l'innovation.

Le questionnaire élaboré était donc ambitieux. Il s'est voulu la traduction d'une volonté collective de donner non seulement la parole aux patients, mais également d'en faire des acteurs privilégiés pour changer l'hôpital.

La conception de l'enquête de mesure de satisfaction s'est faite en fonction de quatre préoccupations majeures :

♣ Le choix des questions :

La concision a été une première règle d'or dans l'écriture des questions. Il s'est agi en effet de poser des questions courtes pour disposer des opinions des patients sur tous les droits de la charte du 6 mai 1995. Au niveau de la formulation, tout jargon médical a été évité pour ne pas avoir de problèmes de compréhension.

Les questions ont été posées dans l'ordre des principes posés dans la charte et trois orientations ont été retenues :

1. Des questions à réponse binaire : ce sont des questions simples et fermées. Il est demandé aux patients de répondre « oui » ou « non »
2. Des questions à échelle : ce sont des interrogations qui recherchent une opinion et qui permettent d'exprimer un niveau de satisfaction (très satisfait / satisfait / insatisfait / très insatisfait / sans opinion).
3. Des questions ouvertes : ces questions imposent un commentaire et permettent notamment aux patients de faire des propositions d'améliorations.

Au total, ce sont près de 115 questions qui ont été posées aux patients.

♣ La détermination de la nature de la population et de l'échantillon :

La détermination précise de l'échantillon de population auquel allait s'appliquer l'enquête a été d'une importance capitale pour éviter les critiques sur la pertinence des résultats. Ainsi, le choix s'est porté très rapidement sur un échantillon de 200 patients. En effet, il est communément admis par les spécialistes qu'un tel échantillon permet des marges d'erreurs minimales et des résultats fiables.

Ensuite, il a été nécessaire de déterminer la cible de l'enquête. Plusieurs choix étaient alors possibles :

1. Les patients entrants : l'intérêt était de maîtriser la durée de l'enquête et de viser l'exhaustivité. L'inconvénient était néanmoins d'interroger des patients inquiets du fait de leur hospitalisation et n'ayant pas le recul nécessaire pour apprécier le respect de leurs droits.
2. Les anciens patients : l'intérêt était de connaître ces clients et les services dans lesquels ils avaient été hospitalisés. Néanmoins l'inconvénient était de traiter le questionnaire par correspondance avec le risque d'un faible taux de retour. En outre, cette formule ne permettait pas d'introduire un entretien privilégié avec le patient.

3. Les patients sortants : l'intérêt était de maîtriser la durée de l'enquête et de viser l'exhaustivité. L'inconvénient était néanmoins d'interroger des patients plus soucieux de leur sortie que de donner leur avis sur les conditions de leur hospitalisation.

Finalement, c'est la troisième hypothèse qui a été retenue et, grâce à la mobilisation des cadres de santé, 189 patients ont pu être sollicités quelques heures avant leur sortie.

Enfin, les 200 patients avaient été répartis entre les services de soins en fonction des entrées constatées au 31 mars 2002 :

<u>Services</u>	<u>Entrées au 31 mars 2002</u>	<u>% des entrées</u>	<u>Echantillon</u>
HTCD	411	7%	14
Médecine	1571	27%	54
Cardiologie	523	9%	18
Pneumologie	312	5%	10
Pédiatrie	764	13%	26
Orthopédie	452	8%	16
Viscéral	380	6%	12
Chirurgie spé	456	8%	16
Gynécologie Mater	893	15%	30
Soins de suite	128	2%	4
	-----	-----	-----
	5895	100%	200

La possibilité de classer les patients par classes d'âges et par sexes a été écartée en raison de l'absence d'un système d'information informatisé permettant l'obtention rapide des données.

♣ La nécessité de l'entretien :

Avec un questionnaire aussi riche en questions, il est apparu très vite difficile d'assurer un entretien individualisé avec chaque patient interrogé. Une telle approche aurait en effet demandé beaucoup de temps et de moyens humains. Néanmoins, un traitement du questionnaire sans un minimum de contact avec les professionnels de santé a été également écarté.

L'enseignement du traitement habituel du questionnaire de sortie, intégré dans le livret d'accueil, montre en effet des taux de retour insuffisants pour permettre une analyse

sérieuse. L'absence d'entretien, au moment du remplissage du questionnaire, semble être une cause importante de cette situation.

Aussi, il a été décidé d'accorder au minimum un quart d'heure à chaque patient pour dresser un bilan sur le questionnaire rempli et l'aider éventuellement à répondre à des questions non comprises.

♣ L'association d'un représentant des usagers :

Dans la réalisation de cette enquête d'« écoute-client », un représentant des usagers a également été associé. Celui-ci a exprimé son avis sur le contenu du questionnaire et a participé dans les services de soins à son administration.

Cette collaboration est apparue primordiale à la Direction du CHG de Longjumeau. Donner la parole aux usagers au sein de l'établissement pouvait en effet difficilement se faire sans associer un de leur représentant à la démarche.

*

*

*

L'enquête de mesure de la satisfaction des patients sur le respect des droits inscrits dans la charte du 6 mai 1995 s'est ainsi réalisée du 21 mai au 7 juin 2002. Son administration a mobilisé fortement le responsable qualité et les cadres de santé, notamment pour réaliser les entretiens.

2.5 L'INTERET D'UN AUDIT INTERNE

Au-delà d'une évaluation fondée sur l'écoute du patient, les membres du comité de pilotage ont également souhaité interroger les acteurs professionnels du CHG de Longjumeau sur leurs pratiques au regard des droits inscrits dans la charte du patient hospitalisé.

Il est apparu en effet intéressant de pouvoir non seulement entendre la voix des patients, mais également celle de ceux qui font l'hôpital à travers leurs modes de fonctionnement.

Cette double perception devrait ainsi permettre d'appréhender la réalité hospitalière.

2.5.1 Se regarder fonctionner pour s'améliorer

A partir de la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995, le but de l'audit interne a consisté non seulement à mettre en évidence les points forts dans les pratiques mais également à détecter, identifier et analyser les « déviations professionnelles » afin d'engager des actions correctives.

Un questionnaire comprenant dix volets a été élaboré. Les dix principes de la charte ont ainsi été repris comme autant de référentiels, et pour chacun d'eux une batterie de questions a été sélectionnée afin de mesurer les pratiques professionnelles au regard des droits du patient.

Le choix des questions posées répond à plusieurs objectifs :

- ◆ Tout d'abord, ont été reprises les questions suggérées dans les groupes de travail formés au sein du comité de pilotage. En effet, leur composition socioprofessionnelle a permis de cibler les interrogations sur des points particuliers méritant une évaluation.

- ◆ Ensuite, il s'est agi de mesurer l'évolution des pratiques professionnelles depuis la procédure d'accréditation. Deux ans après la parution du rapport de l'ANAES, il était en effet important d'apprécier l'efficacité des actions correctives engagées et de refaire un bilan sur certaines pratiques mises en évidence dans la phase d'auto évaluation.

- ◆ Enfin, il était intéressant de poser certaines questions qui figuraient dans le questionnaire de mesure de satisfaction des patients pour permettre des comparaisons entre la perception du personnel et celle des malades hospitalisés.

La Direction de la Clientèle et de la Qualité a décidé d'auditer tous les services de soins. Le choix s'est porté sur des entretiens de deux heures dans chaque unité en associant le maximum de corps de métiers. L'idée générale étant d'impliquer l'ensemble des acteurs qui font l'hôpital au quotidien : le chef de service, un praticien hospitalier, le cadre infirmier, une infirmière et une aide soignante.

La Directeur de la Clientèle et de la Qualité et l'Elève Directeur ont été les interlocuteurs privilégiés des services dans la réalisation de cette enquête interne.

2.5.2 S'analyser pour mieux respecter les droits du patient

A l'instar du questionnaire de sortie, l'architecture de la grille d'auto évaluation illustre aussi une volonté du comité de pilotage de rendre les professionnels de santé du CHG de Longjumeau acteurs du changement.

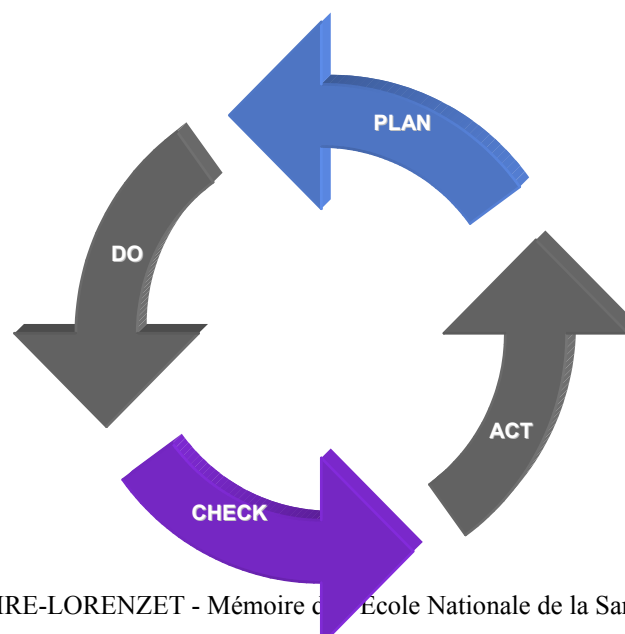
Lors des entretiens, Il a été demandé au personnel de porter une appréciation sur leurs pratiques au regard des dix principes de la charte, mais également leurs idées de changement. Au-delà des éventuelles critiques et contestations, il leur a été demandé d'exprimer leur sens de l'innovation.

Ainsi, pour chacune des questions posées, chaque personne interrogée pouvait proposer systématiquement des pistes d'améliorations à chaque fois que des dysfonctionnements étaient mis en évidence. Les acteurs professionnels devaient ainsi être mis dans la situation de dépasser les problèmes rencontrés et la simple contestation et d'être les auteurs de mesures de changement.

Cette mise en situation traduit l'ambition de la Direction de la Clientèle et de la Qualité d'inscrire l'enquête interne dans une démarche d'amélioration continue du respect des droits du patient hospitalisé.

Ce sont les personnels de terrain qui devaient être ainsi à l'initiative d'une amélioration de la prise en charge des malades.

En cela, l'audit s'inscrit dans une démarche qualité qui prend en considération le cycle de Deming :



2.6 LES RESULTATS

2.6.1 La perception des patients du CHG de Longjumeau

Au total, ce sont 189 questionnaires qui ont été administrés, dont 32 pour la Maternité. Une attention particulière a été portée sur ce service en raison de l'existence d'une culture réelle d'évaluation par la pratique constante d'enquêtes auprès des parturientes.

Au niveau des réponses apportées par les clients du CHG de Longjumeau, il peut être intéressant d'appréhender les résultats au niveau de chaque principe avant d'apporter une appréciation plus globale.

1. Sur l'accès aux soins, cinq grandes observations peuvent être formulées :

◆ Tout d'abord, *la charte du patient hospitalisé est relativement connue*. 50% des personnes interrogées affirment en effet ne pas la connaître et ce taux s'élève à 81,3% en maternité. Au contraire, le livret d'accueil est un peu mieux connu puisque 51,6% des sondés répondent en avoir eu connaissance. En maternité, le résultat est meilleur (65,6%). Globalement, l'appréciation portée sur ce livret est satisfaisante puisque près de 97,5% des patients ne proposent pas d'améliorations.

Néanmoins, ce document n'est pas suffisamment présenté dans les services.

◆ *Le service des urgences est très bien apprécié*. En effet, près de 60% des patients interrogés ont été pris en charge par les urgences et 93,7% d'entre eux en ont été satisfaits. L'accueil administratif est également bien perçu par les clients puisque 92% des personnes concernées se sont déclarées globalement satisfaites de ce service.

◆ Les patients interrogés portent également une *très bonne appréciation sur le service des admissions* puisque 91% de ceux qui ont dû s'y présenter ont émis une opinion favorable. Néanmoins, les informations d'ordre administratif paraissent peu accessibles : seulement 27,4% des patients indiquent avoir été informés des modalités de prise en charge, 16,6% des tarifs, 17,8% du montant éventuel de leur participation financière et 10,2% des aides financières.

◆ Globalement, *42% des patients interrogés n'ont pas souhaité porter d'appréciation générale sur l'accueil administratif*. Si 36,3% des clients sont satisfaits, 12,1% demeurent

mécontents du fait principalement de ne pas avoir reçu les informations qui figurent dans le questionnaire.

◆ Au sein de l'établissement, *la signalétique est jugée satisfaisante* pour 75,2% des patients interrogés.

2. Sur la qualité des soins, trois grands enseignements peuvent être tirés :

◆ *Des services de soins globalement accueillants et à l'écoute du patient :*

Une importante majorité des patients interrogés estime que les services de soins sont accueillants au CHG de Longjumeau : 65% sont très satisfaits et 28,7% sont satisfaits. Globalement, ce sont donc près de 94% des clients sondés qui portent une bonne appréciation sur l'accueil qui leur a été réservé dans les unités de soins.

Enfin, 77,1% estiment avoir été attendus et 91,1% jugent que le personnel a été à leur écoute.

◆ Si l'accueil est incontestablement un point fort, il n'en demeure pas moins vrai que *des efforts peuvent être portés sur la présentation du personnel dans les services. En effet, si* pour 62,4% des malades, les professionnels de santé se présentent par leur fonction, 53,5% affirment qu'il n'y a pas eu de présentation par le nom et 56,7% font observer qu'il n'y a pas eu de présentation par le nom et la fonction.

◆ *Une prise en charge de la douleur satisfaisante :*

Près de 66% des patients interrogés estiment que leur douleur a été prise en compte lors de leur hospitalisation.

3. L'information du patient :

◆ Globalement, *les patients interrogés s'estiment bien informés*. 80,3% d'entre eux indiquent avoir été informés du diagnostic médical et 71,3% des traitements prescrits. Près de 84% des clients sont satisfaits de l'information qui leur a été délivrée au cours de leur séjour.

◆ L'information est principalement orale (79,6%) et largement compréhensible (77,7%).

4. Le consentement :

◆ *Si le niveau d'information est globalement très apprécié, il en va de même pour le consentement*. 80,9% des patients sondés estiment en effet avoir consenti librement et de manière éclairée aux actes médicaux qui leur ont été dispensés.

◆ Néanmoins, *l'information sur les risques encourus semble moins perçue* : ce sont 45,9% des patients qui jugent avoir été informés des problèmes éventuels de leur prise en charge. 30% des sondés n'ont pas exprimé d'avis sur cette question et 18,5% ont indiqué n'avoir pas été informés.

◆ Si près de 40% ont une appréciation satisfaisante de cette information des risques, seulement 10,2% des personnes interrogées pensent que cette information a modifié leur attitude.

5. Sur la liberté d'aller et venir :

◆ 90% des patients interrogés ont le sentiment que leur sortie de l'hôpital a été organisée.

6. Sur les croyances et l'intimité :

◆ Globalement, les personnes interrogées expriment une certaine *réserve sur la question religieuse* puisque 58,6% d'entre eux n'ont pas souhaité donner leur avis. Néanmoins, 23% des patients estiment ne pas avoir été informés des possibilités d'exercer librement leur culte.

◆ 91,7% des patients estiment que leur intimité a été respectée durant leur hospitalisation. Aux Urgences, le résultat est moins élevé (56,7%) et 34,4% des clients sont sans opinion. Pour les consultations, les avis sont encore plus partagés : 49,7% des patients estiment que leur intimité a été respectée et 42,7% sont sans opinion.

NB/ Le nombre important de patients Sans Opinion incitent à nuancer l'interprétation des résultats.

◆ 66,2% des patients sont sans opinion sur la question des visites commentées.

◆ 84,7% des clients du CHG de Longjumeau estiment que leur tranquillité a été respectée le jour. La nuit, 13,4% ne sont pas satisfaits.

7. Sur le respect de la vie privée :

◆ 89,2% des patients interrogés ont une bonne appréciation sur le respect de leur vie privée par les personnels de santé du CHG de Longjumeau. 74,5% estiment que le secret professionnel est bien respecté.

◆ 73,9% des clients interrogés indiquent ne pas avoir été gênés par les visites des autres personnes hospitalisés.

◆ 49,7% des personnes estiment ne pas avoir été informées sur la procédure de dépôt des objets de valeur. 14% n'ont pas répondu à la question.

8. Sur l'accès au dossier médical :

◆ Seulement 7% des patients interrogés indiquent avoir demandé à avoir accès à leur dossier médical. Ce résultat semble montrer que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade est encore peu connue et qu'une confusion est peut-être faite par les patients entre les comptes rendus d'hospitalisation qui sont souvent demandés et le dossier médical proprement dit.

9. Les droits d'expression et à réparation :

◆ 17,3% des personnes affirment avoir été amenées à faire une réclamation et 55,4% sont sans opinion quand il s'agit d'apprécier la réponse faite. Les réclamations sont avant tout adressées aux infirmières et aux cadres soignants.

*

*

*

Globalement, les résultats du questionnaire sont donc satisfaisants : l'accès aux soins, l'accueil dans les services sont bien perçus et le patient s'estime écouté. Néanmoins, quelques points à améliorer apparaissent : l'information médicale sur les risques, l'intimité, l'accueil administratif, la présentation du personnel dans les services et la connaissance de la procédure de dépôt des objets de valeur.

En outre, si la perception des patients hospitalisés est bonne sur les pratiques des professionnels du CHG de Longjumeau au regard de leurs droits, il est surprenant de

constater que la charte du 6 mai 1995 est relativement peu connue. 50% des personnes interrogées affirment en effet ne pas la connaître et ce taux s'élève à 81,3 % en maternité !

Enfin, il est à noter que 88,6% des patients sondés estiment que le questionnaire est globalement utile et portent donc un intérêt certain à la démarche.

2.6.2 Le regard des acteurs hospitaliers sur leurs pratiques

La majorité des services a pu être audité. Au total, ce sont 9 unités de soins (80% de la clientèle) et une quarantaine de personnes qui ont été interrogées par le Directeur de la Clientèle et de la Qualité et l'Elève Directeur.

1. Sur l'accès aux soins, quatre grandes observations peuvent être formulées :

◆ *Tout d'abord, la charte du patient hospitalisé semble connue de l'ensemble du personnel.* Affichée dans tous les services audités, les personnes interrogées affirment qu'elle est au moins connue dans ses grandes lignes.

Le livret d'accueil est donné systématiquement dans trois services sur neuf lors de l'installation du patient dans sa chambre. Globalement, l'appréciation portée sur ce livret est satisfaisante même si certaines améliorations sont suggérées (ex : traductions en langues étrangères, informations sur les tenues du personnel...)

Comme l'a démontré l'enquête externe, ce document *n'est donc pas suffisamment présenté* dans les services.

◆ *L'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique est problématique.* En effet, un nombre significatif de difficultés matérielles a été avancé par les personnes interrogées : largeurs de portes insuffisantes, douches inaccessibles, problèmes de places de stationnement...

Un bilan d'accessibilité de l'hôpital aux personnes handicapées semble s'imposer.

◆ *L'organisation de la prise en charge des personnes démunies est peu connue et une information est nécessaire pour la rappeler aux professionnels de santé. Un problème de prise en charge par la CMU se pose pour les chambres mère-enfant.*

◆ *Globalement, la prise en charge des problèmes sociaux pose des difficultés importantes aux équipes soignantes. Les structures d'accueil extérieures sont difficiles à trouver, notamment pour les personnes hospitalisées en soins de suite, et l'hospitalisation à domicile est compliquée à organiser. Néanmoins, des soutiens internes existent : assistantes sociales, association de patients alcooliques...*

2. Sur la qualité des soins, trois grands enseignements peuvent être tirés :

◆ *Une prise en charge de la douleur aiguë assurée :*

Tous les services interrogés indiquent prendre en charge la douleur et utiliser les méthodes préconisées au sein de l'hôpital : réglette et « écoute-patient ». L'appel à l'équipe mobile de la douleur est modéré (quatre services sur neuf).

La douleur chronique pose néanmoins des problèmes de prise en charge.

Pour la douleur psychologique, l'équipe de psychiatres présents sur le centre hospitalier donne globalement satisfaction.

◆ *La sortie est le plus souvent programmée. Néanmoins, elle rencontre trois grands types de problèmes :*

- Difficultés majeures pour trouver des ambulances ;
- Absence de structures de moyens ou longs séjours disponibles ;
- Difficultés de stationnement au sein de l'hôpital.

◆ *L'accompagnement des décès semble ne pas poser de problèmes particuliers même si les pratiques professionnelles sont diverses.*

3. L'information du patient :

◆ *Globalement, les personnels interrogés indiquent informer les patients hospitalisés sur les diagnostics médicaux, la nature et les résultats des examens complémentaires et la nature des traitements.*

Cette information est effectuée lors des consultations, des visites ou encore à l'occasion de rencontres particulières avec les familles.

- ◆ *L'information est principalement orale et relativement peu tracée dans le dossier médical.*
- ◆ *Huit services sur neuf indiquent faire participer le patient aux choix thérapeutiques.*
- ◆ *Concernant les majeurs incapables, il peut être observé des difficultés pour joindre les tuteurs.*

4. Le consentement :

- ◆ *Pour les professionnels de santé interrogés, le recueil du consentement du patient est une pratique courante. Néanmoins, cette pratique n'est pas écrite à l'exception du dépistage du VIH, des transfusions et des examens de colonoscopie et d'amniocentèse.*
- ◆ *Néanmoins, l'information des risques encourus semble plus difficile à mettre en œuvre. Les interrogations sont réelles : quels risques doivent être évoqués ? les risques d'angoisser les patients ne sont-ils pas plus importants que les risques sanitaires eux-mêmes ?*
- ◆ *Globalement, le consentement écrit du patient n'est pas une pratique souhaitée hors les cas prévus par le législateur.*

5. Sur la liberté d'aller et venir :

- ◆ *Les documents utilisés pour les sorties contre avis médical ne sont pas les mêmes dans tous les services interrogés. Trois unités de soins déclarent remplir l'imprimé mis en place aux urgences.*
- ◆ *En cas de « fugue », l'administrateur de garde semble prévenu la plupart du temps et les réactions varient en fonction de la personnalité du patient concerné. Néanmoins, un rappel de la procédure à suivre a souvent été demandé.*
- ◆ *Pour les hospitalisations à la demande d'un tiers, ce sont souvent les surveillantes qui jouent le rôle de tiers. Aucune procédure écrite émanant de la Direction n'existe, même si un document a été formalisé aux urgences.*

6. Sur les croyances et l'intimité :

- ◆ Globalement, les personnes interrogées font observer qu'il n'existe aucun problème majeur pour faire respecter les croyances et qu'une attention particulière est portée aux régimes alimentaires. Néanmoins, des services signalent des difficultés pour trouver un lieu de prière pour les musulmans et pour préparer des repas casher.
- ◆ L'intimité du patient hospitalisé est jugée parfois difficile à respecter du fait de l'existence de chambres à deux lits et de la configuration de certains locaux (urgences, consultations et explorations fonctionnelles). Toutefois, des mesures très concrètes sont prises pour permettre le respect de l'intimité des malades. Ainsi, par exemple, les médecins attendent que les toilettes soient terminées pour faire leur visite et les portes sont fermées.
- ◆ Pour les visites commentées, la majorité des professionnels affirme ne pas demander le consentement du patient.
- ◆ Enfin, beaucoup de nuisances sont citées comme susceptibles de porter atteinte à la tranquillité des patients hospitalisés : tabac, sons des télévisions, bruits des chariots, lumières trop intenses....

7. Sur le respect de la vie privée :

- ◆ Dans la plupart des services, les feuilles de surveillance clinique sont affichées aux murs, ce qui pose des problèmes de confidentialité. Néanmoins, une suppression pure et simple de cette pratique n'est pas souhaitée car elle facilite l'information du malade et l'organisation des soins.
- ◆ Des dispositions particulières sont prises dans les services pour protéger les dossiers médicaux des regards étrangers. Normalement, aucun dossier n'est laissé en dehors de toute surveillance.
- ◆ La « procédure sous X » est quant à elle rarement utilisée et est globalement peu connue.
- ◆ Enfin, pour protéger les effets personnels des patients hospitalisés, les acteurs interrogés rencontrent parfois des difficultés : procédure de dépôt des objets de valeurs estimée trop lourde, accès difficile au formulaire, fente du coffre trop étroite.

8. Sur l'accès aux informations médicales :

- ◆ Les délais de transmission des compte rendus d'hospitalisation aux médecins traitants sont très variables : de moins de trois jours à plus de trois mois.
- ◆ Les demandes d'accès au dossier médical paraissent avoir relativement peu augmenté depuis le vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Certains services n'hésitent pas à affirmer que, bien avant la parution de cette loi, les compte rendus d'hospitalisation étaient déjà portés à connaissance des patients.

9. Les droits d'expression et à réparation :

- ◆ Les réclamations formulées par les patients sont d'abord gérées dans le service par le cadre soignant et/ou le médecin. Ce n'est qu'en cas de problème majeur que la Direction de la Clientèle et de la Qualité est saisie.
- ◆ Enfin, le patient est relativement peu invité à remplir le questionnaire de satisfaction de sortie (4 services sur 9), sauf quand il y a une réclamation.

*

*

*

Les résultats de la procédure d'accréditation associés à ceux de l'enquête de satisfaction des patients et de l'audit interne mettent en évidence des voies de réforme importantes en faveur des droits du patient au CHG de Longjumeau. Ils sont autant d'opportunités à saisir pour améliorer les pratiques professionnelles dans le cadre d'une stratégie globale et concertée.

TROISIEME PARTIE : LES REFORMES ENVISAGEES POUR AMELIORER LE RESPECT DES DROITS DU PATIENT AU CHG DE LONGJUMEAU

A la suite de l'enquête de mesure du niveau de satisfaction des patients et de l'audit interne, les résultats ont été présentés au comité de pilotage le 1^{er} juillet 2002. Au cours de cette séance, la Direction de la Clientèle et de la Qualité a proposé aux trois sous-groupes de travail de se réunir à nouveau pour proposer des actions correctives en faveur des droits des patients hospitalisés.

3.1 UN PLAN D' ACTIONS PLURI ANNUEL

3.1.1 La méthodologie retenue pour hiérarchiser les pistes de réformes

De nombreuses pistes de réformes ont été proposées par les groupes de travail et la Direction de la Clientèle de la Qualité. Il est donc apparu très vite nécessaire de les hiérarchiser dans un plan global de réformes. Si toutes les actions étaient légitimes au regard des droits des patients hospitalisés, toutes ne pouvaient pas être menées de front en même temps. En effet, si l'idée de s'attaquer à tous les problèmes simultanément était séduisante pour tenter de les régler le plus rapidement possible, elle semblait néanmoins peu réaliste eu égard au nombre important d'actions correctives à mener.

Deux facteurs importants plaidaient en faveur d'une hiérarchisation des réformes envisagées :

- *Le temps* : Les travaux du comité de pilotage se sont terminés au début du mois de juillet et donc en plein milieu d'année. Or, en cette période, il est souvent difficile au niveau de chaque Direction fonctionnelle de s'engager dans des opérations nouvelles.

- *Le financement* : Nous étions également en milieu d'exercice budgétaire dans un contexte de situation financière tendue, à l'instar de nombreux établissements de santé.

Néanmoins, il était fondamentalement nécessaire de montrer un signe fort de la Direction pour ne pas décourager les acteurs de bonne volonté qui se sont mobilisés dans la démarche.

L'idée d'un plan de réformes triennal (2002 / 2003 / 2004) a donc été retenue et les actions correctives envisagées ont été hiérarchisées de la manière suivante :

- ◇ 2002 : Priorité aux actions recommandées par l'ANAES.
- ◇ 2003 : Concentration sur les points particuliers mis en évidence par l'enquête interne et le questionnaire de mesure du niveau de satisfaction des patients.
- ◇ 2004 : Renforcement de certains points forts mis en relief lors de la procédure d'accréditation et des enquêtes.

3.1.2 Le programme : un outil de gestion et de communication

A/ Un outil de gestion : trois grands types de réformes

Une fois la hiérarchisation effectuée pour la mise en œuvre des voies de réformes, l'objectif a été de réaliser un plan global facile à lire et contenant des actions concrètes. Trois grands types de réformes ont ainsi été mis en évidence :

- ▶ Les réformes pour renforcer l'accès aux soins et la qualité des prestations (principes n° 1 et 2 de la charte du 6 mai 1995)
- ▶ Les réformes pour améliorer l'information et le consentement du patient (principes n° 3, 4 et 5 de la charte du 6 mai 1995)
- ▶ Les réformes pour conforter la citoyenneté à l'hôpital (principes n° 6, 7, 8, 9 et 10 de la charte du 6 mai 1995)

Les dix principes de la charte se sont donc trouvés rassemblés dans ce triptyque pour faciliter la lisibilité de la politique globale du CHG de Longjumeau en faveur des droits du patient hospitalisé mais aussi pour en faciliter la gestion par la Direction et les cadres chargés de la mettre en œuvre.

Pour chaque type de réforme, quatre axes ont été privilégiés :

▪ Axe Information et Formation :

Il s'agit de « *favoriser les savoir-faire* » en faveur des droits du patient hospitalisé par des mesures de sensibilisation et de formation de l'ensemble du personnel médical et non médical.

▪ Axe Etudes et Logistique :

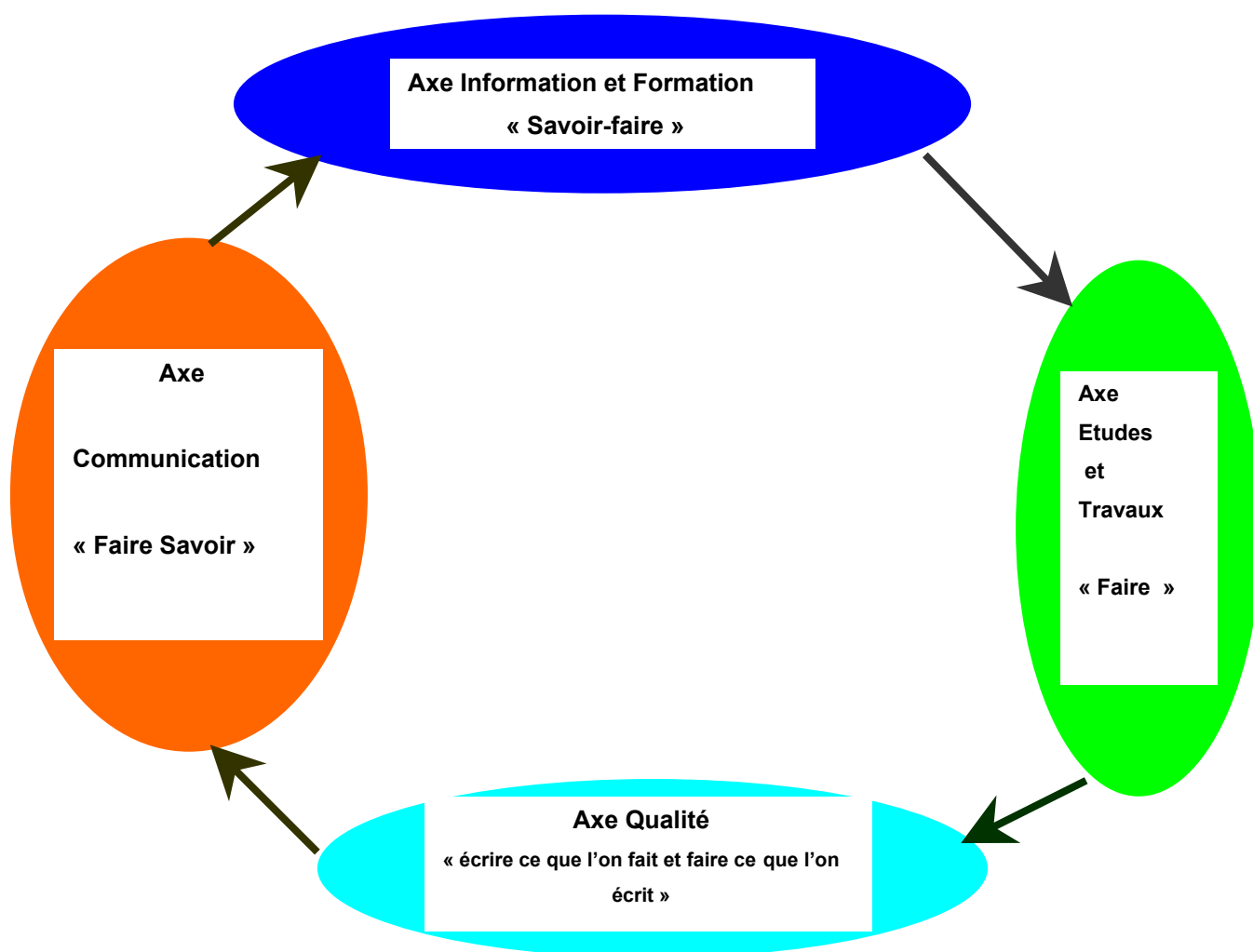
Il s'agit de « *faire* » pour améliorer matériellement la prise en charge des patients.

▪ Axe Qualité :

Il s'agit d' « *écrire ce que l'on doit faire et faire ce que l'on écrit* » pour un renforcement des droits de la personne hospitalisée.

▪ Axe Communication :

Il s'agit de « *faire savoir* » ce que le CHG de Longjumeau fait au profit des droits du patient.



1. Les réformes pour renforcer l'accès aux soins et la qualité des prestations :

a/ Axe Information et Formation :

◇ Plan de formation global à l'accueil pour tout le personnel en relation avec les usagers

2003.2004

Si l'accueil est un point fort du CHG de Longjumeau souligné à la fois par les experts visiteurs de l'ANAES et les patients dans le cadre du questionnaire de mesure du niveau de leur satisfaction (94% des personnes interrogées portent une bonne appréciation sur l'accueil qui leur a été réservé dans les unités de soins), il n'en demeure pas moins nécessaire de conforter cette force.

C'est d'ailleurs un souhait exprimé par l'ANAES et confirmé par l'établissement dans le rapport d'accréditation.

◇ Formation spécifique pour se présenter par son nom et sa fonction

2003.2004

Les résultats de l'enquête effectuée auprès des patients l'ont montré : des efforts doivent être faits par l'ensemble du personnel pour se présenter. Si pour 62.5 % des malades, les professionnels de santé se présentent par leur fonction, 53.5 % affirment qu'il n'y a pas eu de présentation par le nom et 56.7 % font observer qu'il n'y a pas eu de présentation par le nom et la fonction.

Cette formation a été demandée par l'ANAES et sa nécessité confirmée par l'établissement dans le rapport d'accréditation.

◇ Sensibilisation de l'ensemble du personnel sur l'existence de la liste de traducteurs et d'une charte en braille

2002.2003.2004

Lors de l'évaluation interne, il est apparu que beaucoup de services ignoraient l'existence de la charte en braille et que l'actualisation de la liste des traducteurs devait être assurée. Une information annuelle peut facilement être organisée sur cette question sous la forme d'une note de service élaborée par la Direction de la Clientèle et de la Qualité.

Cette même Direction peut chaque année veiller à l'actualisation de la liste des traducteurs.

b/ Axe Etudes et Logistique :

◇ Informatisation du service des urgences

2002.2003

Si le service des urgences est bien apprécié par les patients accueillis au CHG de Longjumeau (près de 60 % des patients interrogés ont été pris en charge par les urgences et 93.7 % d'entre eux en ont été très satisfaits), ce service reste toutefois difficile d'accès et sa configuration peut parfois poser des problèmes de respect de l'intimité du patient.

Afin de mieux prendre en charge le patient dans ce service, l'acquisition d'un logiciel de gestion des flux a été décidé et devrait être opérationnel en 2003. L'utilisation de cet outil devrait permettre de mieux gérer les flux des patients par une visualisation de leur localisation et du niveau de leur prise en charge.

Ce logiciel devrait aider au tri et à la classification des patients par degré d'urgence.

Il devrait ainsi améliorer la qualité de la prise en charge des patients accueillis.

◇ Etude globale sur l'accessibilité de l'hôpital aux personnes handicapées

2002

Le rapport d'accréditation rédigé par l'ANAES demande une amélioration de l'accès au centre hospitalier de Longjumeau pour les personnes à mobilité réduite. Les résultats de l'audit interne confirment que l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique peut parfois être problématique (largeur des portes insuffisantes, douches inaccessibles, problèmes de places de stationnement...)

Une étude précise semble donc utile pour faire un bilan global de la situation sur l'ensemble des services de l'hôpital et préciser les voies de réformes possibles.

c/ Axe Qualité :

◇ Evaluation et révision du référentiel soins infirmiers

2002.2003

Si le rapport d'accréditation et les résultats de l'enquête auprès des patients tendent à montrer que l'accueil dans les services de soins est souvent exemplaire (77.1% des patients interrogés estiment avoir été attendus et 91.1% jugent que le personnel a été à leur écoute), il n'en reste pas moins qu'une évaluation interne de l'axe « accueil personnalisé » du référentiel de soins infirmiers peut être utile, ne serait-ce que sur la question particulière de la présentation des agents par leur nom et leur fonction.

Cette évaluation a déjà commencé et les mesures de corrections qui seront certainement envisagées apporteront leur contribution à la politique globale en faveur des droits du patient.

◇ Ecrire une procédure pour la présentation du Livret d'Accueil

2002

C'est l'un des enseignements forts de l'enquête réalisée auprès des patients : si le Livret d'Accueil est largement connu du personnel, il ne l'est pas assez du public. Seulement 51.6% des personnes interrogées répondent en avoir eu connaissance.

Dans son rapport, les experts visiteurs de l'ANAES encouragent une poursuite des améliorations concernant la diffusion de ce document.

◇ Faire une enquête de mesure de satisfaction des clients sur l'accueil administratif

2003

L'accueil administratif au CHG de Longjumeau mérite une évaluation précise et spécifique.

C'est la Direction de la Clientèle et de la Qualité qui est chargée de l'organiser et il appartient à cette Direction fonctionnelle d'envisager d'être évaluée par ses clients.

Or, dans l'enquête réalisée en mai et juin 2002 auprès des patients, il apparaît que l'information d'ordre administratif diffusée est perçue comme insuffisante.

42% des personnes interrogées n'ont pas souhaité porter d'appréciation générale sur l'accueil administratif.

Enfin, il faut noter que le Bureau des Rendez-vous n'a pas fait l'objet de questions particulières dans le questionnaire adressé aux patients. Or, ce service est une « vitrine » de l'hôpital de Longjumeau.

◇ Evaluation de la procédure de prise en charge des personnes démunies

2003

Les résultats de l'évaluation interne montrent que l'organisation de la prise en charge des personnes démunies est peu connue des professionnels de santé du CHG de Longjumeau. En outre, la gestion des problèmes sociaux pose des difficultés importantes aux équipes soignantes car les structures d'accueil extérieures ont souvent des capacités d'accueil limitées par rapport aux besoins.

Enfin, dans son rapport d'accréditation, l'ANAES fait observer que les moyens de la permanence d'accès aux soins de santé (PASS) ne sont pas clairement identifiés.

Une évaluation précise du processus de prise en charge des personnes démunies s'avère donc nécessaire.

◇ Evaluation de l'organisation des sorties, en particulier des personnes âgées

2003

Pour les personnes hospitalisées en soins de suite et rééducation fonctionnelle, les problèmes pour trouver des places en structure d'accueil spécialisée et pour organiser les hospitalisations à domicile sont de plus en plus importants.

Une étude précise des processus de prise en charge et un renforcement de la connaissance des réseaux existants devraient pouvoir jeter les bases de voies de réformes concrètes dans les pratiques professionnelles.

◇ Écrire une procédure de sortie contre avis médical

2002

Les sorties contre avis médical ne sont pas gérées de la même manière dans tout l'hôpital. Les pratiques varient beaucoup et les documents utilisés ne sont pas toujours les mêmes. Une procédure écrite doit permettre d'harmoniser les comportements professionnels.

◇ Redéfinir la politique de lutte contre la douleur dans l'établissement

2002.2003

Durant l'enquête interne, la majorité des professionnels de santé affirme prendre en charge la douleur. L'enquête réalisée auprès des patients tend à corroborer cette évaluation puisque près de 66% des personnes interrogées estiment que leur douleur a été prise en compte lors de leur hospitalisation.

Néanmoins, il ressort également des entretiens menés en interne que la douleur chronique pose des problèmes de prise en charge.

Cette situation est problématique au regard des orientations prises dans le programme national de lutte contre la douleur 2002 / 2005 et nécessite une réflexion importante sur le mode de fonctionnement actuel de l'équipe mobile de la douleur au CHG de Longjumeau.

d/ Axe Communication :

◇ Elaboration d'un nouveau Livret d'Accueil

2002

C'est une demande faite par les experts visiteurs de l'ANAES. La constitution d'un petit groupe de travail associant des professionnels de santé et des usagers pourrait être utile et mis en place rapidement pour réaliser cet objectif.

◇ Traduction du Livret d'Accueil en plusieurs langues étrangères

2003

Le CHG de Longjumeau accueille de nombreux patients de nationalité étrangère ou qui ne parlent pas couramment le français. Or, la langue ne doit incontestablement pas constituer un frein à l'accès aux informations.

La traduction du Livret d'Accueil en trois ou quatre langues étrangères pour les nationalités les plus accueillies est donc une solution pratique pour satisfaire à la tradition d'accueil sans discrimination à l'hôpital.

◇ Affichage de la Charte du Patient dans chaque chambre

2002

C'est un autre enseignement important de l'enquête réalisée auprès des patients : la charte du patient de 1995 est peu connue. 50% des personnes interrogées affirment ne pas la connaître et ce taux s'élève à 81.3% en maternité.

Cette situation est difficilement acceptable, même s'il convient de souligner que cette charte est insérée dans le Livret d'Accueil.

Un affichage de ce document dans toutes les chambres devrait permettre d'atténuer cette méconnaissance.

◇ Améliorer l'information des patients sur les modalités de prise en charge des frais

2002

Cet objectif rejoint celui de réaliser une enquête sur l'accueil administratif. Il s'agit par des mesures pratiques de mieux informer les patients sur les modalités de prise en charge de leur hospitalisation (tarifs, aides financières...).

Plusieurs outils peuvent être facilement développés (Internet, affichage, prospectus...).

2. Les réformes pour améliorer l'information et le consentement du patient :

a/ Axe Information et Formation :

◇ Définition d'une politique globale sur la notion de bénéfice / risque

2002.2003

C'est une demande des experts visiteurs de l'ANAES qui rejoint les préoccupations des médecins exprimées au cours de l'audit interne. En effet, si le recueil du consentement semble une pratique courante, l'information sur les risques encourus paraît plus difficile à mettre en œuvre.

Les interrogations sont importantes et portent sur la nature des risques à évoquer et sur les conséquences de l'information des risques sur l'état du malade (stress).

Une réflexion collective mérite d'être initiée sur cette question difficile pour tenter de dégager une position globale de la communauté médicale pour l'ensemble des services de l'hôpital.

◇ Organisation de conférences débats sur l'information, le consentement, la participation aux choix thérapeutiques

2003.2004

Afin d'ouvrir le débat sur les droits importants posés par la charte du 6 mai 1995, rappelés et parfois approfondis par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, un cycle de conférences pourrait être ouvert à l'hôpital. Des juristes, des professionnels de santé, des chercheurs et des enseignants pourraient être sollicités pour animer les débats.

◇ Plan global de formation sur les droits du patient pour le personnel médical et non médical

2003.2004

Au-delà des actions de sensibilisation, il paraît utile de former l'ensemble du personnel sur les droits de la personne hospitalisée. Cette formation pourrait d'ailleurs être dispensée pour partie par la Direction de la Clientèle et de la Qualité.

b/ Axe Etudes et Logistique :

◇ Etude sur les relations entre le CHG de Longjumeau et la médecine de ville- transmission des données médicales-

2003

A la sortie du patient de l'hôpital, les acteurs professionnels du CHG de Longjumeau doivent prendre toutes les dispositions nécessaires pour permettre la continuité des soins. La transmission rapide des données médicales à la médecine de ville s'inscrit dans cette préoccupation.

Or, au cours de l'audit interne, il est apparu clairement que les délais de transmission des compte rendus d'hospitalisation variaient considérablement : de moins de trois jours à plus de trois mois.

Ce constat semble imposer une réflexion globale sur les relations entre le CHG de Longjumeau et la médecine de ville pour améliorer la transmission des données médicales.

c/ Axe Qualité :

◇ *Création d'une commission « éthique » chargée de réfléchir sur l'impact des droits du patient au niveau des pratiques professionnelles.*

2003

Afin de répondre à certaines préoccupations du corps médical sur l'impact des droits du patient hospitalisé renforcés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, il pourrait être proposé de créer une commission pluridisciplinaire au sein du CHG de Longjumeau pour réfléchir aux effets de la jurisprudence et des textes juridiques sur les pratiques professionnelles.

Instance consultative, cette commission pourrait être ouverte à des représentants d'usagers et à des experts volontaires. Elle pourrait être chargée d'organiser les conférences débats et proposer des formations spécifiques.

◇ *Ecrire une procédure pour organiser l'accès au dossier médical*

2002

L'accès direct au dossier médical prévu par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé doit être organisé à l'hôpital de Longjumeau.

Une procédure a été écrite très rapidement et fait intervenir principalement les médecins, les secrétaires médicales et la Direction de la Clientèle et de la Qualité.

Une évaluation rapide de cette nouvelle procédure méritera d'être effectuée fin 2002 pour s'assurer de sa bonne mise en œuvre.

d/ Axe Communication :

◇ *Assurer une communication interne et externe autour de l'Ecole de l'asthme et de l'Atelier du Diabète*

2003

La participation du patient aux choix thérapeutiques trouve son illustration concrète au CHG de Longjumeau à travers deux expériences intéressantes qui méritent d'être valorisées : l'école de l'asthme et l'atelier du diabète.

Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires qui assurent une prise en charge globale des patients.

Elles leur apprennent à mieux gérer leur maladie grâce à une meilleure connaissance de ses causes et de ses effets. Cette éducation thérapeutique doit être certainement mieux connue dans l'hôpital pour que les pathologies concernées soient mieux prises en charge, et à l'extérieur pour faciliter le travail en réseau avec la médecine de ville.

◇ Ouvrir les conférences débats sur l'extérieur (associations d'usagers, municipalité...)

2003.2004

Les conférences débats sur les droits du patient hospitalisé, susceptibles d'être organisées par la commission « éthique », pourraient recevoir un public divers. Ouvertes aux professionnels de santé du CHG de Longjumeau, elles pourraient également accueillir des associations d'usagers, des élus locaux et des représentants de l'Etat.

◇ Faire connaître les actions à la presse locale et spécialisée

2003.2004

La presse locale et spécialisée pourrait être également associée à ces conférences pour assurer une diffusion large des actions entreprises à l'hôpital de Longjumeau.

3. Les réformes pour conforter la citoyenneté à l'hôpital :

a/ Axe Information et Formation :

◇ Rappeler chaque année la procédure à suivre en cas de « fugue »

2002.2003.2004

En cas de « fugue », si l'administrateur de garde semble prévenu la plupart du temps par les services, un rappel de la procédure a souvent été demandé par les professionnels au cours de l'audit interne.

Chaque année, une sensibilisation des cadres de santé pourrait être utilement effectuée par la Direction de la Clientèle et de la Qualité.

◇ Sensibiliser chaque année le personnel sur la procédure sous X

2002.2003.2004

La procédure sous X est peu utilisée et est globalement peu connue. A l'instar de la procédure en cas de fugue, une information annuelle pourrait être organisée par la Direction de la Clientèle et de la Qualité.

◇ Réaffirmer chaque année les règles en matière de visites commentées

2002.2003.2004

Pour les visites commentées, la plupart des professionnels interrogés affirment ne pas demander le consentement du patient. Cette situation est problématique à l'égard du droit à l'intimité de la personne hospitalisée.

Les règles de courtoisie méritent donc d'être rappelées chaque année par la Direction de la Clientèle et de la Qualité.

◇ Intégrer les droits du patient dans tout projet (analyse de risque)

2002.2003.2004

Pour tout projet, il s'agit d'intégrer le risque « droits du patient ».

Dans le cadre d'une analyse préliminaire des risques, toute personne ou toute instance à l'origine d'une action doit être amenée à étudier son impact direct ou indirect sur les droits de la personne hospitalisée.

Cette pratique doit permettre d'instaurer une véritable « culture en faveur des droits du patient » et pourrait s'intégrer dans la politique globale de gestion des risques du CHG de Longjumeau et même dans le cadre de la contractualisation interne.

b/ Axe Etudes et Logistique :

◇ Changer le coffre pour le dépôt des objets de valeur

2002

Au cours de l'enquête interne, il est apparu que l'ouverture de ce coffre était trop petite pour recevoir certains objets en dépôt. Son changement semble s'imposer.

◇ Equiper les feuilles de surveillance clinique d'une protection pour préserver la confidentialité

2003

Dans la plupart des services de soins, les feuilles de surveillance clinique sont affichées au mur des chambres des patients. Or, cette situation pose des problèmes de confidentialité. Néanmoins, leur suppression pure et simple n'est pas souhaitée par les professionnels de santé car l'affichage de ces feuilles contribue à l'information des malades et facilite l'organisation des soins.

Un compromis est cependant possible par l'équipement de ces feuilles d'une protection pour préserver la confidentialité des informations.

◇ Doter les services de casques de télévision pour lutter contre les sons bruyants

2003

Le bruit est une nuisance mise en évidence lors de l'enquête interne et par les patients. L'idée d'équiper les services d'un ou deux casques de télévision a été avancée et mériterait d'être mise en œuvre.

◇ Création d'un local fumeur à l'entrée de l'hôpital

2002

A l'instar du bruit, le tabac est également une nuisance susceptible de porter atteinte à la tranquillité des patients hospitalisés et du public en général. Afin d'éviter la multiplication anarchique des lieux de regroupement de fumeurs, il a été décidé de créer un local spécifique à l'entrée de l'hôpital.

L'existence de ce local devrait permettre d'éviter de voir fumer des patients et des agents dans les services ou à proximité immédiate.

◇ Travaux aux explorations fonctionnelles pour préserver l'intimité

2002

Ces travaux vont débuter en 2002 et le nouvel agencement prévu dans les plans doit permettre de garantir l'intimité des patients. La conception des nouveaux locaux a été effectuée en étroite concertation entre la Direction des Travaux et les utilisateurs.

La réalisation de ces investissements devrait permettre de répondre de manière satisfaisante à la recommandation de l'ANAES.

◇ Travaux aux consultations pour améliorer l'accueil

2002

Conformément à la recommandation du Collège d'Accréditation de l'ANAES, les travaux aux consultations vont permettre de mieux respecter l'intimité des patients accueillis. Ceux-ci sont programmés en 2002.

c/ Axe Qualité :

◇ Ecrire une procédure pour les hospitalisations à la demande de tiers « HDT »

2002

Aucune procédure écrite émanant de la Direction n'existe et les pratiques varient entre les services, même si ce sont souvent les surveillantes qui jouent le rôle de tiers et qu'il y a un document type aux urgences.

Cette situation mérite d'être corrigée au regard de la gravité de l'hospitalisation à la demande de tiers au regard des libertés individuelles.

◇ Réexaminer le questionnaire de sortie (modalités de distribution – contenu et traitement)

2003

La Direction de la Clientèle et de la Qualité a observé de très faibles taux de retour au niveau du questionnaire de sortie. Cette situation semble s'expliquer par la faible mobilisation des personnels dans les services de soins dans la distribution de ces documents, qui pour beaucoup pensaient que ceux-ci n'étaient plus traités et analysés.

Il convient donc de revoir le contenu de ce questionnaire et les modalités de distribution et de traitement.

◇ Révision de la procédure de dépôt des objets de valeur

2003

Au-delà de la nécessité de changer le coffre de dépôt des objets de valeur, il est apparu au cours de l'audit interne que la procédure à suivre était trop lourde. Son réexamen semble donc s'imposer.

◇ Mettre en place une politique de lutte contre le bruit dans l'établissement

2003

Le bruit est une préoccupation importante des professionnels et des patients, surtout la nuit. Une réflexion globale sur les moyens de lutte contre ce problème mériterait d'être engagée, notamment avec l'appui du Comité d'Hygiène et de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT) de l'établissement.

d/ Axe Communication :

◇ Mener une campagne de lutte contre le tabac

2003

La construction d'un local pour les fumeurs n'est pas suffisante. Il est nécessaire de sensibiliser les patients et les agents du CHG de Longjumeau sur les risques liés au tabac. Une nouvelle campagne d'information pourrait être organisée par le Département Médecine, la Médecine du Travail et le CHSCT.

B/ Un plan de communication interne et externe :

Très vite, l'idée d'un plan spécifique de communication a émergé afin de valoriser au sein du CHG de Longjumeau et à l'extérieur les réformes proposées. Trois grands objectifs sont visés :

1. Présenter la politique globale du CHG de Longjumeau de manière dynamique et didactique pour en faciliter la compréhension et la gestion.

2. En assurer une large diffusion interne pour favoriser l'appropriation collective.
3. Sortir de l'hôpital et faire connaître à l'extérieur la démarche de progrès.

1 / Une politique globale présentée de manière dynamique et didactique :

► Il s'agit d'élaborer dès 2002 un document à « double entrée » pour avoir une vision globale et transversale des réformes prévues.

Une première entrée doit permettre d'appréhender les trois grandes voies de réformes et pour chacune d'elles les actions par axes. *Aspect didactique.*

Une deuxième entrée peut privilégier les périodes de mise en œuvre des réformes (*par année*). *Aspect gestionnaire.*

► Ce document a vocation à être présenté aux instances et surtout à être intégré dans le projet d'établissement en 2003.

2 / Une communication interne pour favoriser l'appropriation collective :

► Nécessité d'adresser très rapidement dans chaque service de l'hôpital les résultats globaux de l'enquête interne et du questionnaire patient, les résultats propres à chaque unité et la nature des réformes envisagées.

► Elaborer en 2003 un journal spécial sur les droits du patient et le diffuser à l'ensemble du personnel et aux patients hospitalisés.

► Transformer en fin d'année 2002 le comité de pilotage en comité de suivi des réformes envisagées.

3 / Une communication externe pour « sortir » de l'hôpital et faire connaître la démarche de progrès :

► Mettre les résultats des enquêtes sur Internet

2002

Les résultats synthétisés de l'enquête réalisée auprès des patients et de l'audit interne méritent de recevoir une large diffusion grâce au site Internet du CHG de Longjumeau. Par ce moyen, beaucoup de clients potentiels peuvent ainsi s'intéresser à la démarche de progrès réalisée.

► Réalisation d'un « dossier presse »

2002

Afin de communiquer à la presse, un dossier peut être constitué par la Direction Générale et envoyé aux médias. Ce dossier pourrait comprendre les résultats des enquêtes et les principaux éléments de la politique globale du CHG de Longjumeau en faveur des droits du patient.

► Organisation d'un déjeuner presse

2002

Un déjeuner avec la presse locale ou spécialisée pourrait être organisé pour présenter durant une matinée la démarche entreprise depuis le mois de février 2002 et les résultats attendus.

► Rédaction d'un article dans une revue professionnelle

2002

La Direction de la Clientèle et de la Qualité s'est beaucoup investie dans la conduite du projet avec le soutien de la Direction Générale. La rédaction d'un article dans une revue professionnelle pourrait être l'opportunité de faire partager l'expérience aux autres hôpitaux.

► Exposition professionnelle sur les droits du patient

2003

Le CHG de Longjumeau a l'habitude d'organiser chaque année une exposition professionnelle sur les savoir-faire de ses agents. 2003 sera consacrée aux droits du patient.

► Organisation de conférences débats à l'IFS!

2003.2004

L'IFSI semble être un lieu tout à fait adapté pour organiser des conférences sur les droits du patient. Elle dispose d'un amphithéâtre important susceptible d'accueillir un public large et varié.

3.1.3 Une politique globale à inscrire dans le projet d'établissement

L'ensemble des réformes envisagées a vocation à être intégré dans le projet d'établissement pour plusieurs raisons :

Tout d'abord, il s'agit de satisfaire à la recommandation de l'ANAES selon laquelle « la formalisation de la politique en faveur des droits des patients hospitalisés doit apparaître clairement dans le projet d'établissement. »

Ensuite, il s'agit de démontrer que cette politique spécifique présente un intérêt stratégique important, au même titre que le projet médical et la politique sociale (article L 6414.11 du Code de la Santé Publique).

Enfin, l'objectif est également d'affirmer l'engagement de la Direction à donner des moyens humains et matériels nécessaires à la réalisation des actions correctives programmées.

Dès le mois de juin 2002, la Direction du CHG de Longjumeau a souhaité montrer son attachement réel à voir aboutir cette politique globale en faveur des droits du patient. En effet, dans le rapport d'orientation budgétaire de l'année 2003, adopté par le Conseil d'Administration le 21 juin 2002, il est indiqué que « la promotion des droits des patients constitue une priorité des professionnels du CHG de Longjumeau... » et que les conclusions des travaux menés par le comité de pilotage « vont se traduire par un plan d'actions pluri annuel. »

Dans une démarche qualité, cet engagement de la Direction est primordial. Il montre non seulement l'intérêt de la hiérarchie supérieure à la réflexion menée, mais aussi son attachement à voir aboutir des actions concrètes.

3.1.4 Faire « tourner le cycle PDCA » de DEMING

Dans sa fameuse « Roue », le qualicien DEMING a démontré l'intérêt d'une démarche continue de l'amélioration de la qualité. Ainsi, dans le cadre d'une réforme, il ne s'agit pas seulement d'évaluer les pratiques professionnelles pour les corriger, mais aussi de surveiller les actions correctives pour les corriger à leur tour.

Dans la démarche entreprise autour des principes de la charte des droits du patient hospitalisé, il est donc important de tenter d'emprunter cette « culture de l'amélioration continue ». A cette fin, deux mesures paraissent fondamentales :

1. La transformation du comité de pilotage en comité de suivi :

Après avoir évalué les pratiques professionnelles au moyen du questionnaire de mesure de la satisfaction des patients et de l'audit interne, initié une politique globale en faveur des droits du patient, il appartiendra au comité de pilotage de surveiller (« check ») la réalisation des réformes, de les évaluer et éventuellement de les corriger à nouveau.

2. L'introduction du risque « droits du patient » dans le management hospitalier :

Il s'agit là certainement de la mesure la plus délicate à mettre en œuvre car elle impose une modification profonde du management quotidien. Dans le cadre d'une analyse professionnelle des risques, il s'agit en effet d'introduire pour tout projet l'obligation d'une étude d'impact sur les droits du patient hospitalisé.

Concrètement, l'idée est de s'interroger systématiquement, avant de s'engager dans une action, sur son impact potentiel à l'égard des droits du malade : ce projet a-t-il un impact sur les droits des personnes hospitalisées ? Si oui, en quoi ? Comment faire respecter ces droits ?

Au-delà d'une analyse qui peut souvent être sommaire et rapide, il s'agit de mettre en place une véritable « culture en faveur des droits du malade ».

3.2 LES FORCES DE LA POLITIQUE GLOBALE EN FAVEUR DES DROITS DU PATIENT

L'implication réelle des acteurs dans la conduite du changement et la richesse du contenu de la politique globale programmée sont les principales forces qui méritent d'être soulignées.

3.2.1 L'implication des acteurs

Il est important de noter d'emblée le dynamisme des acteurs professionnels du CHG de Longjumeau. Trois éléments objectifs témoignent de cet engagement collectif en faveur d'une réflexion autour des droits du patient :

1. Le comité de pilotage s'est constitué rapidement :

L'auto évaluation de la procédure d'accréditation avait suscité une réflexion forte et profonde sur les droits du patient. Les acteurs impliqués dans cette première approche ont été très rapides et réactifs pour relancer le débat. Enfin, leur expérience a été riche d'enseignements pour dynamiser la discussion collective et attirer de nouveaux acteurs.

2. La pluridisciplinarité a été un élément primordial dans l'initiation d'une réflexion diverse :

Presque tous les corps de métiers ont été associés à l'élaboration des outils d'évaluation interne et externe, ainsi qu'à la recherche d'actions correctives. L'assiduité aux différentes réunions a été importante et la participation pluridisciplinaire a été très constructive.

3. L'audit interne n'a pas été rejeté :

La grande majorité des services de soins a répondu très favorablement à la demande d'évaluation interne et les entretiens avec la Direction de la Clientèle et de la Qualité ont été des moments privilégiés d'écoute et de partage des connaissances.

Enfin, le patient, principal acteur impliqué dans la recherche de la réforme, a été largement sollicité. 189 personnes hospitalisées ont répondu au questionnaire et, par un entretien quasi systématique de 15 à 30 minutes, l'occasion leur a été donnée de s'exprimer ouvertement auprès d'un cadre hospitalier et d'un représentant des usagers.

Cette double implication des professionnels de santé et des patients constitue indéniablement une base solide sur laquelle s'appuie le programme global de réformes.

3.2.2 La richesse de son contenu

Les axes retenus (Information § Formation ; Etudes § Logistique ; Qualité et Communication) au niveau de la politique globale du CHG de Longjumeau en faveur des droits du patient hospitalisé semblent constituer des fondations solides.

En renforçant la formation et en développant les mesures de sensibilisation sur les droits du patient, l'effort est porté sur l'amélioration des savoir-faire. Cet investissement immatériel

portant sur le capital humain est indispensable pour faire évoluer les pratiques professionnelles vers un meilleur respect de la citoyenneté à l'hôpital.

En engageant des études et des travaux, il s'agit de réaliser des investissements matériels au service des droits du patient. Cet investissement physique est également très important car il concerne des réalités visibles et concrètes.

La dimension Qualité est aussi primordiale car elle doit permettre de maîtriser les processus impliquant les droits des malades. Ecrire ce que l'on fait et faire ce que l'on écrit devant aboutir à l'assurance que les principes inscrits dans la charte sont bien respectés par le système hospitalier.

Enfin, la communication des réformes mises en œuvre doit permettre de faire connaître la démarche de progrès en faveur des droits du patient au sein de l'établissement et à l'extérieur.

Au-delà des axes de réformes privilégiés, ce sont près de 40 actions qui sont prévues sur trois ans. Des actions significatives et parfois symboliques peuvent être citées en exemples :

- Organisation de conférences sur les droits du patient
- Création d'un journal spécial sur les droits du patient
- Mise en place d'une commission « éthique »
- Affichage de la charte du patient dans chaque chambre
- Définition d'une politique globale sur la notion Bénéfices / Risques
- Informatisation du service des urgences
- Travaux aux explorations fonctionnelles

3.3 LES FAIBLESSES DE LA POLITIQUE GLOBALE EN FAVEUR DES DROITS DU PATIENT

Quelques regrets peuvent être formulés dans la conduite de ce projet d'élaboration d'une politique globale en faveur des droits du patient hospitalisé au CHG de Longjumeau.

Tout d'abord, au sein de l'établissement, tous les professionnels de santé ne se sont pas impliqués directement dans la voie de la réforme et quelques réticences se sont exprimées :

◇ Refus du cadre responsable du Bureau des Rendez-Vous, intégré sur le plan organisationnel au sein de la Direction de la Clientèle et de la Qualité, d'inscrire des questions pour mesurer le degré de satisfaction des patients sur son service.

◇ Silence de certains médecins, dont le Chef de Département Médecine, après avoir reçu l'invitation de la Direction de la Clientèle et de la Qualité à un entretien pour l'audit interne.

◇ Réactions parfois négatives de certains personnels médicaux par rapport à l'évolution législative et jurisprudentielle en faveur des droits du patient, en particulier sur le droit d'accès direct au dossier médical et sur la participation du malade au choix thérapeutique.

Globalement, ces « résistances » au changement ou à une certaine remise en cause demeurent néanmoins minoritaires et méritent donc d'être relativisées.

Ensuite, il convient également de souligner que les patients n'ont pas été très innovants dans la recherche d'actions d'améliorations pour mieux faire respecter leurs droits.

Aucune proposition majeure n'a été faite dans le cadre du questionnaire et les membres du comité de pilotage, eux-mêmes, n'ont pas été à l'origine de pistes de réformes réellement innovantes.

C'est donc la Direction de la Clientèle et de la Qualité qui a dû être à l'origine de propositions réellement nouvelles.

Les explications de ces comportements sont certainement nombreuses et leur analyse mériterait une étude spécifique, notamment sur les plans psychologique et sociologique.

Néanmoins, l'élément culturel ne doit pas être sous-estimé.

Tout d'abord, les patients ne semblent pas encore toujours prêts à critiquer ouvertement l'institution hospitalière et encore moins à proposer des voies de réformes. Plusieurs raisons peuvent être avancées :

- Le poids parfois « écrasant » de l'hôpital :

Un établissement de santé reste une organisation complexe difficile à comprendre pour les usagers et parfois pour les professionnels de santé eux-mêmes. Tous les corps de métiers ne sont pas connus et la « machine » peut sembler pesante par ses lourdeurs et ses dysfonctionnements.

- La situation de faiblesse des patients (maladies, stress..) :

Le patient arrive souvent affaibli à l'hôpital et la logique endogène de l'institution peut parfois le conduire à accepter une certaine forme de dépendance qui peut être rassurante.

- *L'habitude de ne pas contester et / ou réclamer ouvertement* :

Les patients n'ont peut être pas encore cette facilité de critiquer ouvertement et de manière constructive. La résignation ou la recherche immédiate du contentieux semblent être des voies plus privilégiées.

Critiquer, pourquoi faire ? Cela va t-il changer le cours des choses ?

Pour le patient, être « acteur du changement » semble donc être encore un phénomène nouveau.

Enfin, pour ce qui est du comportement de certains médecins, la subsistance d'un certain « paternalisme médical » peut encore être malheureusement avancée comme une raison majeure du refus du changement.

CONCLUSION

Si les travaux menés au CHG de Longjumeau pour mettre en place une politique globale d'amélioration des droits du patient hospitalisé viennent de se terminer, des premiers enseignements de la démarche entreprise peuvent néanmoins d'ores et déjà être tirés.

Tout d'abord, le choix de la méthodologie de travail est fondamental. En effet, avant d'initier une telle réflexion collective, il est nécessaire en amont d'avoir les idées claires sur l'objectif à atteindre et les moyens d'y parvenir. La réflexion sur l'hôpital de Longjumeau aura duré près de huit mois et mobilisé près de 300 acteurs (patients, médecins, personnel non médical) jusqu'en septembre 2002. Dès le mois de février 2002, le Directeur de la Clientèle et de la Qualité, la Chargée de Mission Qualité et moi-même avons déjà dressé un calendrier, une organisation des rencontres et une démarche méthodologique.

L'implication des acteurs est également un gage de réussite dans la conduite d'une telle démarche. Tout d'abord, l'engagement de la Direction est fondamental pour démontrer qu'il s'agit d'une entreprise volontariste au plus haut niveau de la hiérarchie hospitalière. Si l'on veut l'adhésion de tous à la conduite d'un projet de cette importance, il est indispensable que tous les acteurs de la vie hospitalière perçoivent cette implication.

Néanmoins, l'implication de la Direction n'est pas à elle seule suffisante et c'est l'adhésion de tous les corps de métiers qui est importante. Or, pour que l'amélioration du respect des droits du patient devienne l' « affaire de tous », il faut du temps et un état d'esprit propice au changement. Huit mois de réflexion est à cet égard une durée assez courte si l'on tient compte des enjeux d'une telle politique. En effet, dresser un état des lieux par une double évaluation interne et externe, analyser les résultats et réfléchir à des pistes de réflexion nécessitent indéniablement du temps et une capacité d'écoute importante.

S'écouter et écouter les autres pour s'améliorer est aussi une affaire culturelle qui ne peut se décider uniquement d'en haut. Or, au CHG de Longjumeau, les « états d'esprit » étaient prêts pour une telle réflexion. L'accréditation était acquise depuis 2000, la démarche qualité n'était pas nouvelle et les acteurs étaient sensibles à une question commune à tous : comment faire mieux respecter les droits du patient hospitalisé ?

D'autres raisons peuvent également expliquer un engagement important dans la réflexion et notamment une conjoncture propice : fin du débat parfois houleux sur les 35h, visite programmée des experts visiteurs de l'ANAES début 2003, publication de la loi du 4 mars 2002....

Dans ce contexte, ce que je retiendrai en priorité dans cette réflexion en faveur d'un meilleur respect des droits du patient hospitalisé est l'importance donnée à « l'écoute du client ». En effet, au-delà de la démarche qualité reprise dans la norme ISO 9000 et le référentiel de l'ANAES, c'est cette nécessité de retrouver la voix de ceux qui finalement contribuent à la vie hospitalière : les patients. Cette nécessité doit être constamment rappelée à tous.

L'organisation hospitalière, maîtrisant de mieux en mieux son « processus de production », doit désormais de plus en plus s'adapter aux exigences provoquées par l'émergence des droits des patients. C'est en écoutant ceux qui souffrent en son sein qu'elle s'améliorera et que les voies du changement seront plus sûres.

En se dotant d'une politique globale en faveur des droits du patient, la Direction et l'ensemble du personnel du CHG de Longjumeau ont pu ainsi donner du sens à leur politique de la qualité. Cet hôpital écoute maintenant mieux ses patients pour améliorer la qualité des soins et orienter ceux-ci vers un meilleur respect des droits du citoyen et du malade.

Avec une telle démarche, le CHG de Longjumeau ne se contente pas seulement d'écouter ses clients, il les rend acteurs de l'innovation.

Enfin, le dernier enseignement à tirer pour un Elève Directeur d'Hôpital, c'est que la recherche constante de l'amélioration du respect des droits du patient hospitalisé peut constituer une véritable ligne directrice pour une stratégie d'établissement. Il s'agit alors de donner un réel projet à son établissement qui est de satisfaire les patients en respectant ce qui leur est le plus cher : leurs droits et la qualité des soins prodiguée.

Tout projet ou toute décision a nécessairement un impact sur les droits du patient hospitalisé : se poser simplement ce postulat avant d'agir me paraît primordial.

BIBLIOGRAPHIE

A. OUVRAGES

- BRUCKNER P. *L'Euphorie perpétuelle*. Grasset, 2000, 281 p.
- CRESSON G. SCHWEYER. *Les usagers du système de soins*. Rennes. Editions ENSP, 2000, 352 p.
- DIBOS-LACROUX S. VALLAS-LENERZ E. CHAMBRAUD A. *Patients. Faites respecter vos droits !* Issy-les-Moulineaux. Editions Prat, 2001, 335 p.
- DUPONT M. CALINAUD C. *20 questions sur la communication du dossier médical*. Les guides de l'AP/HP.
- DUPONT M. FOURCADE A. *L'information médicale du patient. Règles et recommandations*. Les guides de l'AP/HP.
- FOUCAULT M. *Surveiller et punir*. Paris. Gallimard, 1975, 360 p.
- JEAN P. *La Charte du patient hospitalisé*. Paris. Berger-Levrault, 1996. 237 p.
- JEAN P. HERZOG V. *Commission de conciliation et droits des patients*. Paris, Berger-Levrault, 2001, 344 p.
- HIRSCH E. *Espace éthique. La relation médecin-malade face aux exigences de l'information*. Doin éditeurs,
- HIRSH E. FERLENDER P. *Droits de l'homme et pratiques soignantes*. Doin éditeurs, 1998, 368 p.
- HUBAUX JM. *Les droits et obligations du patient*. Académia Bruylant, 1998, 255 p.
- LEENEN HJJ. GEVERS JK. PINET G. *The rights of patients in Europe : a comparative study*. Deventer, Kluwer law and taxation publishers, 1993, 189 p.
- MARTIN J. *Dialoguer pour soigner. Les pratiques et les droits*. Paris, Editions Médecine et Hygiène, 2001, 131 p.
- PANSIER FJ. *Le médecin, le patient et le droit*. Rennes, 1999, Editions ENSP, 221 p.
- PONCHON F. *Les droits du patient à l'hôpital*. Paris. Puf, 1999, 127 p.

B. MEMOIRES ET THESES

- BELLON P. *L'AP-HP face à l'évolution du droit des malades : pour une gestion préventive des contentieux*. Rennes : ENSP, 2000. 110 p.

- CASTRO L. *Le respect du droit à l'intimité des patients : un défi pour l'infirmière générale*. Rennes : ENSP, 1999. 65 p.
- CHARIGNON P. *La nouvelle charte du patient hospitalisé : vers une rénovation des rapports entre l'usager et l'hôpital public ? Une tentative de mise en place au centre hospitalier de Valence*. Rennes : ENSP, 1996. 96 p.
- DAUBECH L. *Le statut de l'usager du service public hospitalier*. Thèse pour le Doctorat en Droit : Université Montesquieu – Bordeaux IV, 1999, Tomes 1 et 2.
- DUGOULET F. *Promouvoir le respect de l'identité de l'usager à l'hôpital. Contribution de l'infirmier général à la lutte contre la violence institutionnelle passive*. Rennes : ENSP, 2001. 75 p.
- GALY M. *Le CHU de Bordeaux et ses usagers : la question de la conciliation*. Rennes : ENSP, 2000. 84 p.
- KUTY O. *Le pouvoir au malade*. Thèse pour le Doctorat : Université Paris V
- LOSSER A.C. *La place de l'usager à l'hôpital public : Bilan et perspectives au centre hospitalier de la Côte Basque*. Rennes : ENSP, 1998. 110 p.

C. RAPPORTS

- AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. *Manuel d'accréditation des établissements de santé*. Direction de l'accréditation, février 1999.
- AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. *La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé*. Service d'évaluation hospitalière, septembre 1996.
- BERGER Y., ROQUEL T., TOUJAS F. *Les pratiques des établissements de santé dans leurs rapports avec les usagers*. Inspection Générale des Affaires Sociales, juillet 2000.
- CANIARD E. *La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard*. Rapport au Premier Ministre, mars 2000.
- CONSEIL D'ETAT. *Réflexions sur le droit de la santé*. Rapport public, 1998.
- EVIN C. *Les droits de la personne malade*. Avis et rapport du Conseil économique et social, 1996.

D. ARTICLES

- BELANGER M. Les droits du patient : Approche internationale. *Techniques Hospitalières*, 1997, pp 51-53

- BROCLAIN D. AMYOT JJ. VILLEZ A. TRAYNARD PY. Droits des malades, information et responsabilité. *Actualité et dossier en santé publique*, 2001 pp 44-50
- CALAUD L. Droit des patients : la conciliation médicale. *Objectif soins*, 2001, pp 22-25
- CLEMENT J.M. Les droits du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 1998, pp 4-8
- DESCHANDOL P. Dossier : Le droit des patients. Le patient, entre citoyen et usager. *Décision Santé-Stratégie Santé*, 1998, pp 15-23
- ESPER C. Du paternalisme médical au partenariat avec le patient : une indispensable évolution. *Techniques Hospitalières*, 1995, pp 57-59
- FELLMANN A. Les droits des patients à l'hôpital. Mieux les connaître pour mieux les défendre. *Revue de la Mutualité Fonction Publique*, 1998, pp 17-20
- GHADI V. LEQUET-SLAMA D. NAIDITCH N. Droits des malades, information et responsabilité. *Actualité et dossier en santé publique*, 2001, pp 36-43
- KRAUTH S. Droit des patients et démocratie sanitaire : l'émergence du nombre. *Gestions hospitalières*, 2001, pp 636-638
- LE MEUR P. L'amélioration de l'écoute des patients. *Techniques Hospitalières*, 1998, pp 9 –11
- MARTIN J. CHE Service de la santé publique du canton de Vaud Privat-Docent. *Revue médicale de l'assurance maladie*, 2000, pp 53-66
- NOEL P. Droits d'être soigné, droit des soignants. *Information psychiatrique*, 2002, pp 75-77
- ORDRE NATIONAL DES MEDECINS. Des droits des malades à la réforme de l'Ordre. *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, 2002, pp 8-12
- ORDRE NATIONAL DES MEDECINS. Associations de patients : aider les malades et les médecins. *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, 1999, pp 10-12
- RAMEIX S. Des devoirs des médecins aux « droits des patients ». *Actualités juristante (CNEH)*, 1996, pp. 3-5

LISTE DES ANNEXES

(Annexes non publiées)

Annexe 1 : La circulaire du 6 mai 1995

Annexe 2 : La composition du comité de pilotage

Annexe 3 : Compte rendu du comité de pilotage du 11 mars 2002

Annexe 4 : Calendrier général

Annexe 5 : Lettres de la Direction de la Clientèle et de la Qualité

Annexe 6 : Compte rendus des réunions animées par l'Elève Directeur

Annexe 7 : Questionnaire de satisfaction clients et résultats

Annexe 8 : Audit interne et résultats