



2011 :
année des patients et de leurs droits

Dossier de presse
Mardi 5 octobre 2010



Contact presse :
Ministère de la Santé et des Sports - 01 40 56 40 14

Sommaire

I-	2011, année des patients et de leurs droits : éléments de contexte.	3
1-	Pourquoi faire de 2011, l'année des patients et de leurs droits ?	3
2-	Présentation de l'équipe missionnée pour l'année des patients et de leurs droits.	4
II-	Présentation des trois axes de travaux préparatoires à l'année des patients et de leurs droits.	5
1-	« Faire vivre les droits des patients ».	5
2-	« La bienveillance à l'hôpital ».	5
3-	« Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé ».	6
4-	Perspectives.	6

Annexes :

- Communiqué du ministère de la santé et des sports : « Lancement officiel de 2011 : année des patients et de leurs droits ».
- Lettres de mission.
- Biographies de la présidente, des co-rapporteurs et des missionnés.

I - 2011 : année des patients et de leurs droits : éléments de contexte

1- Pourquoi faire de 2011, l'année des patients et de leurs droits ?

La défense des droits des patients, le respect de la dignité de la personne malade, la promotion de la place des usagers sont des éléments fondamentaux dans notre système de santé.

La loi « Hôpital patients santé territoires » du 21 juillet 2009 illustre l'importance accordée à cette thématique, en donnant aux usagers une parole et une place inégalées dans la gouvernance du système de santé. Ce nouvel édifice permet aux représentants des patients de prendre activement part aux politiques de santé menées en région. Le renforcement de la démocratie sanitaire dévolu aux ARS est à cet égard tout à fait central.

En matière de droits des patients, il y a un certain consensus des acteurs pour dire que notre pays dispose d'un corpus législatif et réglementaire conséquent. Pourtant, il faut bien constater qu'aujourd'hui, ces droits sont largement méconnus par nos concitoyens. Dans un récent sondage de BVA, à la question « Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ? », 70 % des interviewés répondaient « non »¹. **Modalités d'accès au dossier médical, personne de confiance, directives anticipées, accès à l'information, consentement...** la lisibilité des droits pour le citoyen est insuffisante, et des efforts doivent être faits pour les rendre plus accessibles à chacun. De même, il est nécessaire de réfléchir à un renforcement des droits collectifs, c'est-à-dire la participation des usagers dans les instances de santé.

Le premier droit, c'est de connaître ses droits.

Il y a sur ce champ de très nombreuses initiatives remarquables à valoriser, à fédérer : en avril dernier, à l'occasion de la Journée européenne des droits des patients, un Prix récompensant des initiatives exemplaires en la matière, provenant d'établissements de santé, d'associations, de professionnels, a été créé. Cette démarche a rencontré un franc succès.

Aujourd'hui, il est nécessaire d'aller plus loin. C'est pourquoi **l'année 2011 sera « l'Année des patients et de leurs droits »**. C'est un sujet qui concerne tous les citoyens sans exception, pour eux-mêmes, pour un proche malade ou hospitalisé, et que chacun peut s'approprier. Au-delà du champ des droits, il s'agit également d'être à l'écoute des nouvelles aspirations citoyennes en matière de santé. Chacun aspire à une prise en charge de qualité, respectueuse de son intégrité et de sa singularité, d'où l'intérêt d'une réflexion sur les facteurs de bien-être. On assiste en outre à une évolution sociétale importante, où les citoyens sont, beaucoup plus que par le passé, impliqués dans la gestion de leur propre santé. Il faut intégrer ces évolutions et anticiper ces mutations.

¹ L'institut BVA a réalisé ce sondage par téléphone du 10 au 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 Français, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, profession de l'interviewé après stratification par région.

2- Présentation de l'équipe missionnée pour l'année des patients et de leurs droits

Présidente des travaux de « 2011, année des patients et de leurs droits »

Marina CARRERE d'ENCAUSSE (médecin, journaliste)

Co-rapporteurs

Christine d'AUTUME (IGAS – inspectrice générale des affaires sociales)

Christian SAOUT (président du CISS – collectif inter associatif sur la santé)

Missionnés sur l'axe « Faire vivre les droits des patients »

Laure ALBERTINI (responsable du pôle démocratie sanitaire à l'ARS Ile-de-France)

Alain-Michel CERETTI (conseiller santé du médiateur de la République)

Missionnés sur l'axe « La bientraitance à l'hôpital »

Michelle BRESSAND (Conseillère générale des établissements de santé)

Martine CHRQUI-REINECKE (psychosociologue)

Michel SCHMITT (médecin radiologue)

Missionnés sur l'axe « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »

Joëlle KIVITS (sociologue)

Nicolas BRUN (chargé de mission à l'UNAF, président d'honneur du CISS)

Emmanuel HIRSCH (directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP)

Cf biographies complètes en annexe.

II- Présentation des trois axes des travaux préparatoires à l'année des patients et de leurs droits

1- « Faire vivre les droits des patients ».

Missionnés : Laure Albertini (responsable du pôle démocratie sanitaire à l'ARS Ile de France) et Alain-Michel Ceretti (conseiller santé du médiateur de la République)

Comment faire en sorte que leurs droits en matière de santé soient plus visibles pour les citoyens ? Comment rendre leur application toujours plus effective ? Faut-il étoffer l'édifice normatif en la matière ? Comment renforcer la place des usagers et de leurs représentants, et mieux les associer à la sphère de décision publique ? Telles sont quelques-unes des questions auxquelles les missionnés, à travers de nombreuses réunions et auditions, vont apporter des réponses extrêmement concrètes. La ministre en charge de la santé a demandé que trois sujets fassent l'objet d'une attention particulièrement appuyée : la question de l'information du patient, donnée majeure pour l'égalité d'accès de tous à la santé ; la prise en considération des personnes les plus vulnérables dans la connaissance et l'accès aux droits ; et les moyens mis à disposition des usagers et de leurs représentants.

2- « La bientraitance à l'hôpital ».

Missionnés : Michelle Bressand (CGES), Martine Chriqui-Reinecke (psychosociologue) et Michel Schmitt (médecin radiologue)

Offrir aux patients et à leurs proches une prise en charge de qualité, respectueuse de leurs besoins, de leur singularité, de leur dignité et de leur intégrité, doit être une priorité. De nombreuses équipes hospitalières s'interrogent sur leurs organisations et leurs pratiques en la matière, et cette réflexion sur les facteurs de bientraitance mérite d'être mieux reconnue et mise en valeur. **Cette mission doit identifier les moments clés, souvent très quotidiens, au cours desquels se noue une relation bientraitante : l'accueil et l'accompagnement des patients et de leurs proches ; l'assistance dans les besoins fondamentaux (toilette, soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité...) ; les consultations, les traitements, les soins invasifs ; la prévention et le traitement de la douleur ; l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches. Il est important de mieux comprendre les facteurs de bientraitance, d'identifier les bonnes pratiques et de mieux les diffuser, et de faire des préconisations au bénéfice de tous. Il faut aussi écouter, dialoguer, car ce sont les équipes au plus près du terrain qui bâtissent une véritable expertise qu'elles questionnent sans cesse, car en la matière rien n'est jamais acquis.**

Cette mission devra établir des propositions qui seront soumises à discussion lors de six débats en région, au premier semestre 2011.

3- « Le citoyen, acteur de sa santé ».

Missionnés : Joëlle Kivits (sociologue), Emmanuel Hirsch (directeur de l'espace éthique de l'AP-HP), Nicolas Brun (président d'honneur du CISS, chargé de mission à l'UNAF).

Cette mission revêt une dimension fortement prospective. Les **aspirations des citoyens vis-à-vis de leur santé ont largement évolué. Ils souhaitent être mieux informés, participer davantage à leur prise en charge et aux décisions qui les concernent.** Internet a changé le rapport à l'information en santé : la mission devra analyser ces bouleversements qui modifient la relation soignant-soigné. Au-delà de l'impact des nouvelles technologies de l'information et de la communication, les modes de prise en charge ont eux aussi beaucoup évolué : nouvelles voies de responsabilisation du patient (ETP), développement de l'ambulatoire, nouvelles coopérations entre professionnels... L'espace privé devient parfois espace de soins. Le rôle et le positionnement du patient, mais aussi de ses proches, évoluent et il faut en tenir compte si l'on veut mieux adapter notre système de santé à cette nouvelle donne, en termes de formation, ou encore d'accompagnement des aidants. Là aussi, une attention particulière doit être accordée à la question des inégalités, car tous les citoyens ne sont pas égaux devant la capacité de s'informer et d'agir vis-à-vis de leur santé ; or, ce sujet des inégalités sociales en santé est majeur.

4- Perspectives.

Les missionnés, qui rendront leurs travaux pour la fin de l'année 2010, devront également faire des préconisations d'actions et d'événements susceptibles de jaloner cette Année.

Sont d'ores et déjà prévus :

- Un colloque d'ouverture de « 2011, année des patients et de leurs droits » fin janvier.
- La 2e édition du Prix des droits des patients, dans le cadre de la Journée européenne des droits des patients qui se tient chaque 16 avril.
- Six débats en région sur la bientraitance suivis d'un colloque de restitution en mai.
- La création début 2011 d'un site internet dédié.



Communiqué de presse

Paris, le 5 octobre 2010

Lancement officiel de « 2011, année des patients et de leurs droits »

A l'occasion d'une conférence de presse, Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé et des Sports, a lancé officiellement ce jour l'opération « 2011, année des patients et de leurs droits, aux côtés de Marina CARRERE d'ENCAUSSE, présidente des travaux de cette année.

Défendre les droits des patients, leur garantir une prise en charge respectueuse de leur singularité, mieux prendre en considération les nouvelles attentes des citoyens vis-à-vis de leur santé : tels sont les sujets à l'agenda à l'occasion de cette année des patients et de leurs droits. Ils nous concernent tous sans exception, pour nous-mêmes ou pour un proche malade ou hospitalisé. La ministre a donc souhaité privilégier trois axes de réflexion et d'action : « **Faire vivre les droits des patients** » ; « **La bientraitance à l'hôpital** » ; « **Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé** ».

Faire vivre les droits des patients :

Les droits des patients sont aujourd'hui insuffisamment connus. Comment faire en sorte que leurs droits en matière de santé soient plus visibles et plus effectifs pour les citoyens ? Comment améliorer la place des usagers dans la sphère de la décision publique en santé ? Roselyne BACHELOT-NARQUIN a demandé à Laure ALBERTINI, responsable du pôle démocratie sanitaire à l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France et Alain-Michel CERETTI, conseiller santé du médiateur de la République, que trois dimensions fassent l'objet d'une attention particulièrement appuyée : la question de l'information du patient qui constitue une donnée majeure pour l'égalité d'accès à la santé ; la prise en considération des personnes les plus vulnérables dans la connaissance et l'accès au droit ; et les moyens mis à disposition des usagers et de leurs représentants.

La bientraitance à l'hôpital :

Roselyne BACHELOT-NARQUIN a missionné Michelle BRESSAND, conseillère générale des établissements de santé, Martine CHRIQUI-REINECKE, psychosociologue et Michel SCHMITT, médecin radiologue, pour travailler sur les facteurs de bientraitance. De nombreuses équipes hospitalières s'interrogent sur leurs pratiques en la matière, et cette réflexion mérite d'être mieux connue et valorisée. Certains moments clés de l'hospitalisation sont particulièrement sensibles tant pour l'utilisateur que pour le professionnel : l'accueil du patient et de ses proches, l'assistance dans certains besoins fondamentaux tels que la toilette ou repas, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le soin invasif... Cette mission devra établir des propositions qui seront soumises à discussion lors de six débats en région, partout en France, au premier semestre 2011.

Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé

Cette mission, confiée à Joëlle KIVITS, sociologue, Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP et Nicolas BRUN, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales et président d'honneur du CISS, revêt une dimension prospective. Les aspirations du citoyen vis-à-vis de sa santé ont largement évolué. Il souhaite être mieux informé, participer davantage à sa prise en charge et aux décisions qui le concernent. Les nouvelles sources d'information, telles Internet, modifient la relation soignant-soigné. Au-delà, les modes de prise en charge ont eux aussi évolué : nouvelles voies de responsabilisation du patient (ETP), développement de l'ambulatoire, nouvelles coopérations entre professionnels... Le rôle et le positionnement du patient, mais aussi de ses proches, évoluent et il faut en tenir compte pour mieux

y adapter notre système de santé. Là aussi, la ministre a souhaité que soit traitée la question des inégalités devant la capacité à s'informer et à agir vis-à-vis de sa santé.

Ces travaux seront présidés par Marina CARRERE d'ENCAUSSE, médecin et journaliste. Ils seront coordonnés par deux co-rapporteurs : Christian SAOUT, président du collectif interassociatif sur la santé (CISS) et Christine d'AUTUME, inspectrice générale des affaires sociales.

Les huit missionnés devront rendre leurs travaux pour la fin de l'année et faire des préconisations d'actions et d'évènements susceptibles de jalonner cette Année. Sont d'ores et déjà prévus :

- un colloque d'ouverture de « 2011, année des patients et de leurs droits » à la fin du mois de janvier
- La deuxième édition du Prix des droits des patients, dans le cadre de la Journée européenne des droits des patients qui se tient chaque 16 avril
- Six débats en région sur la bientraitance suivis d'un colloque de restitution en mai
- La création d'un site Internet dédié et participatif en début d'année.

Contact presse : service de presse du ministère de la Santé et des Sports : 01 40 56 40 14.