



Seul le prononcé fait foi

Discours de Nora BERRA
Secrétaire d'État chargée de la santé

à l'occasion du 4^{ème} congrès de l'UHRSE

« Les usagers et l'hôpital public »

29 et 30 Septembre 2011

Monsieur le député, cher Dino Cinieri,
Monsieur le Préfet,
Madame la vice-présidente de la Fédération Hospitalière de France, cher Paulette Guinchard-Kunstler,
Monsieur le directeur général de l'ARS, Cher Denis Morin,
Monsieur le Président de l'URHSE, Cher Professeur René Mornex,
Monsieur le délégué général de la FHF, cher Gérard Vincent,
Monsieur le Maire de Saint-Etienne, et Président du Conseil de Surveillance du CHU de Saint-Etienne, Cher Maurice Vincent,
Monsieur le Secrétaire général de l'URHSE, Directeur général du CHU de Dijon, Cher Pierre Charles Pons,

Monsieur le Président de l'Association des Directeurs d'hôpital et Directeur général du CHU de Saint-Etienne, Frédéric Boiron ,

Mesdames et Messieurs les élus,

Mesdames et Messieurs les directeurs d'hôpitaux et les membres du corps médical,

Madame la Présidente du Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) Rhône-Alpes et Présidente de la Conférence Nationale de Santé, chère Bernadette Victor,

Mesdames et Messieurs les représentants des associations d'usagers de santé,

Mesdames et Messieurs,

Je suis particulièrement heureuse de me trouver parmi vous aujourd'hui, à l'occasion de ce 4^{ème} Congrès de l'Union des Régions hospitalières du Sud Est. A cette occasion, je veux féliciter Frédéric Valtoux pour son élection hier à la tête de la FHF.

Votre atout est de représenter ici tous les établissements hospitaliers et médico-sociaux du secteur public sur cette grande inter région, représentant ¼ de notre territoire national,

avec de nombreux acteurs du système de santé, que je veux tous saluer chaleureusement.

Avant de répondre aux points sur lesquels je suis interpellés, je veux centrer mon propos sur le thème de votre congrès.

Je voudrais dire tout le prix que j'attache à votre travail en général, et à ce congrès en particulier, qui constitue désormais un point fort dans votre volonté d'être une force de réflexion, de propositions, et d'innovation au nom des valeurs qui animent cette union.

Je voudrais aussi saluer tout particulièrement, en cette année 2011 des patients et de leurs droits, votre choix d'avoir placé votre congrès sous le thème « des usagers et de l'hôpital public ». C'est la façon que vous avez choisi pour promouvoir le droit des patients.

Et je tiens à vous féliciter d'avoir, pour la première fois, ouvert ce congrès aux associations intervenant à l'hôpital. Il s'agit bien d'une avancée significative dans l'histoire de la relation patient/médecin, et plus largement de la relation usager/institution de santé. Par cette initiative, vous répondez

à la demande constante du patient de plus d'information et d'une relation plus équilibrée entre les patients et les soignants.

C'est un véritable phénomène de société, dont nous avons tous pris acte: l'usager utilisateur n'est plus un objet de soins, il est désormais un usager pleinement acteur du système de santé.

Lors de mes nombreux déplacements dans les hôpitaux, j'ai pu vérifier la réalité de la place que vous faites aux usagers dans la vie quotidienne de vos établissements. Les patients, nous le voyons bien, sont de mieux en mieux associés au processus de décision :

- tant au niveau de l'organisation de l'offre de soins au sein de la conférence régionale de santé et de l'autonomie de chaque ARS
- qu'au niveau de la vie quotidienne et des projets des établissements de santé et médico-sociaux au sein du conseil de surveillance, de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, ou encore du conseil de vie sociale.

2011 a été placée sous le signe des droits des patients. Au-delà du slogan, l'opportunité m'est donnée de dresser un bref bilan des avancées apportées par différents textes de loi concernant les droits des patients :

- la loi du 4 Mars 2002,
- la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique,
- la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti
- et enfin la loi du 21 Juillet 2009 (HPST), sur les relations médecins/malades, et la participation des usagers dans l'élaboration des politiques de santé.

Une lisibilité des droits encore insuffisante

Le premier constat de cette « Année 2011 » est celui **d'une connaissance encore insuffisante par nos concitoyens de leurs droits d'usagers de leur système de santé.**

Dans un récent sondage BVA, à la question : « Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ? », 70 % des interviewés répondaient « non », et 44% pensent qu'ils doivent obligatoirement demander l'autorisation de leur médecin pour accéder à leur dossier médical.

Les patients ne connaissent pas non plus les acteurs pouvant les assister dans l'exercice de leurs droits. Par exemple, dans le cas de mauvaises conditions de séjour, ou d'un accident médical à l'occasion d'une hospitalisation, 66% déclarent ne pas savoir à qui s'adresser en cas de problème. Enfin, lorsque les Français sont interrogés sur les droits « nouveaux » qu'ils souhaiteraient voir accordés, ils citent des droits déjà existants.

Cette méconnaissance des différentes voies de recours des usagers, en cas de non respect « perçu » des droits des usagers, se traduit également au travers des nombreuses plaintes et réclamations adressées aux Agences régionales de santé, au ministère, ou encore au Défenseur des Droits.

Du côté des professionnels de santé, la perception globale concernant les droits des patients est complexe. Interrogés par TNS SOFRES en 2011, ils se déclarent globalement favorables à la formalisation et à la mise en avant des droits des patients. Cette évolution est perçue comme « naturelle » au regard des exigences de la société en matière d'information. Elle rééquilibre la relation médecin malade. Toutefois, si tous les professionnels connaissent par exemple l'utilité de la charte du patient hospitalisé ou le livret d'accueil

du patient, peu sont ceux qui citent spontanément la loi du 4 mars 2002, à l'origine de ces outils et de leur généralisation.

Enfin, je relève, que près de 10 ans après la première loi , dans ces différentes enquêtes, que certains professionnels de santé interrogés évoquent encore des « risques » dans l'application de ces nouveaux droits : risque de dégradation de la relation avec les patients ou encore risque de remise en cause progressive de leur statut. L'enquête fait état d'une manière générale de la réticence à modifier des pratiques ancrées depuis longtemps.

Je crois donc que les sujets que vous avez choisi d'aborder aujourd'hui sont essentiels pour faire progresser encore l'idée d'un partenariat à construire, au-delà de vos cultures professionnelles respectives.

Les axes retenus pour cette année 2011.

C'est sur la base des résultats et des propositions qui m'ont été remis par les rapporteurs des trois missions qui ont été lancées en 2010, que j'ai retenu quatre axes pour mieux garantir le respect des droits des patients et leur place dans le système de santé :

- **Je crois d'abord qu'à l'image de votre démarche, les professionnels de santé doivent s'impliquer davantage dans la promotion des droits des patients.** C'est évidemment dans le cadre de la relation individuelle entre un médecin et un malade que se joue l'essentiel des avancées dans le domaine des droits des malades. Tendre vers des relations de soins où le patient est amené à jouer un rôle plus actif (éducation thérapeutique, télémédecine...), dans un cadre partenarial, est une évolution indispensable. Nous devons l'accompagner, la soutenir, notamment dans le cadre de la formation initiale des jeunes médecins.
- **Je crois que c'est le développement des innovations en matière de communication et d'échange d'information patients qu'il nous faut aussi accompagner,** par une vigilance accrue sur le respect des droits, notamment en matière de consentement et de partage des informations médicales dans le respect de la confidentialité.

Les patients font aujourd'hui confiance au système de santé et aux professionnels qui les prennent en charge : il me paraît essentiel de maintenir ce capital-confiance, en renforçant les moyens d'information préalables des patients.

- **Promouvoir la lisibilité de l'offre de santé constitue aussi un objectif majeur :** la loi du 9 août 2004 a instauré

un parcours de soins, mais nous constatons que le patient peine encore à s'orienter. Il manque d'éléments pour choisir « de manière éclairée » le professionnel ou la structure de soins dont il a besoin. La mise en place d'un « GPS santé » qui contribue au « bon usage du système de santé », en rassemblant sur un portail unique les informations relatives à l'offre de soins, à la qualité et à la sécurité et plus globalement à la prévention, constitue à mon sens un chantier ambitieux à engager pour répondre à cette exigence de transparence. Nous allons avancer en ce sens dans le domaine du médicament, suite à l'affaire du Médiateur, avec la création d'un portail public regroupant les informations de la nouvelle agence de sécurité du médicament et des produits de santé, de la haute autorité de santé et de l'assurance maladie.

- **Enfin, globalement, c'est la démocratie sanitaire qu'il nous faut dynamiser !**

L'implication des usagers du système de santé est un exercice démocratique incontournable. Il convient néanmoins de l'accompagner en le structurant, et en lui donnant les moyens de son action. Le renouvellement en juin dernier de la Conférence Nationale de Santé y contribue, de même que les

nombreux dispositifs de concertation mis en place par la loi HPST au niveau régional.

Les actions d'ores et déjà engagées

Plusieurs initiatives ont d'ores et déjà été prises pour répondre à ces différents enjeux :

- J'ai lancé en Février dernier un **label « Année 2011 »**, dont **le but est** de valoriser des projets innovants en matière de promotion des droits des patients, aussi bien au niveau régional que national. Je vous rappelle que les projets labellisés sont mis en ligne sur l'Espace Droits des Usagers du site du ministère.
- Dans le prolongement du label, une **deuxième édition du Prix « Droits des Usagers »** a été lancée durant l'été, avec une cérémonie de remise des prix qui sera présidée par Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste, marraine du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits », le 15 décembre prochain.

Enfin, plusieurs initiatives visent à modifier les comportements des patients et des professionnels de santé en améliorant leur information et leur formation.

Je salue à ce titre l'initiative du Conseil National de l'Ordre des Médecins qui conduit une réflexion sur les pratiques d'annonce des diagnostics graves en cancérologie, et dans d'autres pathologies. Il s'agit, plus globalement, de mieux intégrer l'éthique et la déontologie dans la pratique médicale.

Mesdames et Messieurs,

A ce stade de l'année 2011, je veux vous dire qu'il ne s'agit pas de créer de nouveaux droits, mais surtout de faire vivre ceux qui existent déjà et qui sont encore trop méconnus.

Cela passe par un meilleur accès à la connaissance des droits des malades, par une réelle appropriation de ces droits, tant par les patients que par les professionnels de santé.

Vous incarnez toutes et tous ici cette volonté, qui va nous permettre d'accompagner cette évolution : mieux informer les patients de la liberté de faire plus et mieux usage de ses droits . Et notre vigilance doit être particulièrement accrue ; je sais combien cela peut être parfois difficile pour des personnes âgées dépendantes, des personnes touchées par des maladies mentales, voire en impossibilité d'exprimer leur volonté ou de faire usage de leur libre arbitre.

Le véritable défi que nous devons relever, c'est de modifier la relation entre professionnels et usagers du système de santé

Pour y parvenir, votre acceptation d'une plus grande autonomie du malade est indispensable. Comme le dit si bien Denis Valzer, Délégué interrégional de la FHF Bourgogne Franche Comté, cette évolution bénéfique ne conduit pas à une désacralisation de la médecine, bien au contraire, elle contribue à sa refondation éthique et humaniste, et donc à son progrès.

Enfin je veux, pour conclure mon propos, vous dire mon attachement à l'hôpital, au service public hospitalier. Si nous avons un système de santé remarquable, c'est parce que nous avons des hôpitaux remarquables, des hôpitaux qui savent évoluer pour toujours mieux répondre aux besoins des patients sur leur territoire. Vous le savez, j'ai exercé en tant que médecin à l'hôpital et je connais la valeur, l'engagement, la qualité des hommes et des femmes qui y travaillent.

A la suite des préconisations du rapport Larcher, la loi HPST voulue par le Président de la République a profondément modifié l'organisation interne de l'hôpital : vous le vivez au quotidien au sein de vos établissements. Désormais, l'hôpital s'inscrit dans une offre de soins territoriale. Il doit prendre toute sa place, une place centrale dans les filières soins, en partenariat avec les autres acteurs de

santé. Ce qui compte aujourd'hui pour les établissements de santé, c'est de pouvoir s'adapter encore plus à leur environnement afin de mieux répondre aux besoins de la population. Ce qui est important pour nos concitoyens, c'est l'articulation entre les différents piliers de notre système de santé, le sanitaire et le médico-social, l'hôpital public, les cliniques privées, les professionnels de santé libéraux, l'hospitalisation à domicile, etc pour une offre de soins coordonné et lisible à l'échelle des territoires

.

Sur les points soulevés par Mme Paulette Guinchard-Kunstler, je veux dire quelques mots :

- Concernant les enveloppes MIGAC, je veux rappeler que l'ONDAM est une enveloppe fermée que nos parlementaires votent chaque année. Pour la première fois en 2010, l'ONDAM a été respecté. Il faut continuer. Par conséquent, je serais attentive à l'évolution de l'activité des établissements de santé et si les objectifs en volume sont tenus, le dégel pourra être envisagé dans le cadre du respect de l'ONDAM.
- Sur la convergence public-privé, elle devra s'appliquer vu le contexte de nos finances publiques comme des efforts de modernisation fait à l'hôpital. Nous traversons une phase de transition : les établissements sont en cours

d'adaptation pour une meilleure efficience. Mais cette convergence ne doit pas s'appliquer de façon brutale et immédiate. J'ai bien entendu les difficultés rencontrées et c'est la raison j'ai décidé que le rythme de la convergence sera ralenti avec un montant non pas de 150 millions comme les deux dernières années mais de 100 millions pour 2012.

- Sur l'application de la T2A dans les hôpitaux locaux, vous avez été nombreux à demander un délai dans l'application de cette nouvelle tarification. Là encore, j'ai entendu et je vous le dis aujourd'hui, j'accueillerai favorablement un amendement proposant le report d'un an de l'application de cette tarification laissant ainsi le temps suffisant pour sa mise en œuvre.
- Enfin concernant la dépendance, domaine qui relève de la compétence de Mme Bachelot, mais domaine qui m'a mobilisé pendant 18 mois aux aînés et qui me passionne, oui les débats ont eu lieu, oui le contexte ne permet pas de réaliser dans des conditions optimales cette réforme. Mais les structures médico-sociales sont une priorité avec un taux de progression de l'ONDAM à 4,2% alors que globalement l'ONDAM progressera de 2.7%.

Toutes ces réponses que je viens de donner doivent être considérés comme autant de signaux pour vous dire que oui,

l'hôpital public est une priorité, oui la prise en charge des personnes dépendantes est une priorité.

La place de l'hôpital public dans la modernisation de notre système de santé est pour moi fondamentale : vous vous êtes pleinement engagé dans cette voie. Vos efforts doivent être poursuivis. Je vous félicite pour votre engagement au service d'une meilleure qualité des soins, au service des patients.

Je vous remercie