



**Séverine LALANDE**, Cadre de Santé, Hôpital de jour et Consultations Externes de Néphrologie - CHRU – TOURS  
**Françoise VENIER**, greffée rénale, membre de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) Centre – Val de Loire

# La consultation des usagers pour les usagers

La permanence « des usagers au service des usagers » aux Consultations Externes de Néphrologie et Transplantation Rénale est un appui complémentaire des équipes soignantes pour la défense des droits des patients insuffisants rénaux.



Françoise VENIER

## Le cadre législatif

Le 6 Mai 1995, la publication d'une circulaire gouvernementale fait apparaître « la charte du patient hospitalisé ».

En 2000, le rapport du Député Etienne Caniard a mis en avant la nécessité de structurer le mouvement associatif dans le domaine de la santé en privilégiant des lieux de partage plutôt que des lieux d'expertise.

En 2002, la loi du 4 mars, relative « aux droits des malades et à la qualité du système de santé » avec l'article L1112-5

du Code de Santé Publique facilite l'intervention des associations d'usagers au sein même de l'hôpital.

Pour fêter le 9<sup>ème</sup> anniversaire de la Loi du 4 Mars 2002, l'année 2011 a été consacrée « Année des patients et de leurs droits » par le Ministère de la Santé.

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

En matière de droits des patients notre pays dispose d'un corpus législatif et réglementaire important.

Force est de constater que ces droits sont méconnus du grand public car leur lisibilité est insuffisante.

Les droits des patients restent méconnus, et ce alors que leurs attentes augmentent vis-à-vis du système de santé. Ce constat déroutant, qui émane d'une récente enquête d'opinion BVA montre que 51% des français n'ont jamais entendu la notion de « droits des patients », 31% en ont « vaguement entendu parler », et 17% « clairement ».

## Le retour d'expérience du CHRU de Tours

En novembre 2010, à la demande des associations de patients et en lien avec la direction de la qualité et des usagers du CHRU de Tours, une permanence hebdomadaire assurée par des représentants d'usagers a été instaurée pour apporter de l'information et un soutien aux patients et à leurs familles.



Fig. 1 : Présentoir et vitrine financés par l'association.

Depuis plusieurs années un forum des associations d'usagers est organisé par le CHRU de Tours.

Pour aller plus loin, les consultations externes de néphrologie, transplantation rénale leur ont ouvert un bureau au sein même du service afin de créer un espace d'échanges et de partages où des sujets de la vie courante peuvent être abordés avec des patients.

Des panneaux d'informations ainsi qu'une vitrine, financés par l'association ont été installés en Janvier 2011 permettant de compléter l'accompagnement et le soutien apportés par les bénévoles d'associations en mettant à disposition des brochures et des références d'associations. Ceci dans un premier temps avec la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux Centre Val de Loire puis éventuellement par l'accueil de l'Association des Insuffisants Rénaux 41 ou l'Association Polykystose d'Orléans.

Il s'agit de mettre à profit l'expérience de patients insuffisants rénaux ou dialysés depuis plusieurs années au service de patients insuffisants rénaux, dialysés récents ou transplantés rénaux sur des thématiques concrètes de la vie quotidienne :

- L'activité professionnelle, la formation, les études

La reconnaissance de la qualité de travailleur Handicapé est donnée pour une période définie (1 à 5 ans), elle peut être reconduite avec une demande formulée 6 mois à l'avance et elle donne accès à des aides de l'AGEFIPH (Association régionale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées).

En effet, les entreprises de plus de 20 salariés ont l'obligation par la loi d'embaucher 6% de travailleurs handicapés ou de faire appel à des structures d'insertion des personnes handicapées pour sous-traiter une partie de leur activité.

Parler de sa maladie à son employeur reste un sujet difficile mais la reconnaissance du statut permet d'avoir accès à des aides financières.

- Les démarches administratives, financières et/ou juridiques

Le 6 janvier 2007, la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a été signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs.

La convention AERAS concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les prêts à la consommation.

Son but : proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu des problèmes de santé.

Aujourd'hui, face aux problématiques rencontrées par les malades, les pouvoirs publics ont décidé de rénover la convention de 2007. En effet, le 3 février 2011, Christine Lagarde, Ministre de l'Economie, Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et Roseline Bachelot, Ministre de la Solidarité, ont réuni les associations de patients et les représentants du secteur des assurances et de la banque pour signer une nouvelle convention AERAS qui comprendra à partir du 1<sup>er</sup> Septembre 2011 :

- Une nouvelle garantie qui prend en charge le risque de décès mais aussi celui d'invalidité, sans exclusion de pathologie.
- La création d'un groupe paritaire avec des médecins référents des associations et des assureurs pour dresser, pathologies par pathologies, les probabilités de décès et de rechutes.
- Le dispositif destiné à venir en aide aux emprunteurs dont les revenus sont modestes est amélioré : les surprimes d'assurances liées à leur risque seront prises en charge par les assureurs et les banquiers.
- Les jeunes de moins de 35 ans à revenus modestes pourront faire prendre en charge 100% de leurs surprimes dans le cadre du nouveau prêt à taux zéro PTZ+.

Dans la pratique, le fonctionnement de cette permanence est organisé et évalué par l'équipe médicale et paramédicale tous les 6 mois. Cette permanence permet de compléter la prise en charge du patient atteint de maladie chronique en prenant en compte toutes les sphères bio-psycho-sociales de chaque personne.

En transmettant leurs connaissances et leurs expériences, les représentants d'associations offrent aux patients la possibilité de confronter leurs parcours souvent bien différents et leurs difficultés, qui elles sont souvent les mêmes.

Ce partage d'expériences permet d'apprendre. Apprendre est un processus permanent. Apprendre ensemble permet d'éviter l'isolement et de reprendre confiance en soi dépassant ainsi l'histoire de la maladie.

Être insuffisant rénal, dialysé ou greffé et avoir un équilibre de vie ? Accompagné par les professionnels de santé et guidé par les usagers : c'est possible !

## Conclusion

En plein lancement du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits », la secrétaire d'Etat chargée de la Santé Nora Berra a ainsi dévoilé trois rapports de préparation de travaux visant à consolider les droits de l'ensemble des usagers du système de santé.

Au rang des mesures exposées figurent le plafonnement des dépassements d'honoraires, la présentation obligatoire des coûts des prestations, la mise en place d'un conseil national des usagers du système de santé et la création d'un portail unique d'information dédié à la santé.

Trois missions ont par ailleurs été ouvertes : « faire vivre le droit des patients, la bientraitance à l'hôpital et les attentes du citoyen acteur de santé »

Espérons que ce vaste « chantier » aboutisse rapidement et que le 10<sup>ème</sup> anniversaire de la Loi du 4 Mars 2002 voit enfin ses objectifs se réaliser.