



“Droits des usagers”

Conception large qui reconnaît des droits individuels et collectifs, non seulement à la personne malade et à ses proches, mais aussi, à tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en accompagnement à domicile.

● **Droits collectifs** - page 2 ● **Droits individuels** - pages 3-4-5-6-7



1- Les droits collectifs

Les droits collectifs recouvrent l'ensemble des dispositifs permettant la représentation des usagers pour la défense de leurs droits et leur participation à l'élaboration des politiques de santé.

→ L'agrément des associations d'usagers du système de santé


Depuis la loi du 4 mars 2002, et en réponse à une demande exprimée lors des Etats généraux de la santé en 1998 et 1999, les associations peuvent jouer un rôle dans la représentation des usagers et dans leur participation au système de santé (notamment au sein des établissements) en mandatant leurs membres dans différentes instances. A cette fin, un dispositif d'agrément a été mis en place sur la base de trois critères :


- Une activité effective et publique en faveur de la défense des droits des personnes malades et usagers du système de santé.
- La conduite d'actions de formation et d'information.
- La représentativité et l'indépendance de l'association.


À côté des associations bénéficiant d'un agrément national ou régional, d'autres associations œuvrent également dans le domaine de la santé. Ces associations proposent le plus souvent une aide aux personnes malades ou à leurs proches (souvent par des activités de soutien et d'accompagnement); elles jouent un rôle essentiel dans le domaine de la santé et, notamment dans les établissements de santé où leur présence contribue à améliorer le séjour des personnes malades. La reconnaissance de leur action au sein de ces établissements passe alors par la conclusion d'une convention définissant leurs conditions d'intervention.

→ La représentation des usagers

Le représentant des usagers porte la voix des usagers. Il assure ainsi leur participation à l'élaboration des politiques de santé et au fonctionnement des établissements de santé dans le cadre d'un engagement bénévole. Pour être représentant des usagers, il faut être membre d'une association agréée au niveau national ou régional (cf.supra).

 **MISSIONS** : faire connaître les attentes des patients et proposer de nouvelles orientations pour l'amélioration du système de santé.

 **MOYENS MIS À DISPOSITION** : formation obligatoire, congé de représentation, prise en charge des frais de déplacement.

 **INSTANCES CONCERNÉES** : instances décisionnelles et consultatives dans les établissements de santé (telles que le Conseil de surveillance ou la CRUQPC/Commission des Usagers), les instances territoriales (telles que la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie ou le Conseil de surveillance de l'Agence Régionale de Santé) et nationales (Conférence Nationale de Santé).

→ Action de groupe en santé

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé instaure une action de groupe en santé pour permettre aux usagers de se défendre collectivement, par le biais d'associations d'usagers du système de santé agréées, en cas de préjudice subi suite à un «manquement d'un producteur ou d'un fournisseur de produits à finalité sanitaire destinés à l'homme et de produits à finalité cosmétique, ou d'un prestataire utilisant l'un de ces produits».



Droits individuels : Tout usager du système de santé dispose de droits attachés à sa personne. Ces droits trouvent leur fondement dans les grands principes de protection des personnes et d'éthique médicale.

2- Protection de la santé

→ Égal accès à des soins appropriés et principe de non-discrimination

L'accès aux soins est l'un des droits fondamentaux de l'usager.

Faculté offerte à chacun de recevoir des soins préventifs ou curatifs sans référence à une situation sociale ou à un état de santé.

Depuis le 1^{er} janvier 2016, la **Protection Universelle Maladie (PUMA)** garantit à toute personne qui travaille ou réside en France de manière stable et régulière, un droit à la prise en charge de ses frais de santé à titre personnel et de manière continue tout au long de la vie.

La **couverture maladie universelle complémentaire (CMU complémentaire)** permet à toute personne, résidant régulièrement en France et de façon ininterrompue depuis plus de trois mois, de bénéficier, sous conditions de ressources, d'une complémentaire santé gratuite et renouvelable.

L'**aide médicale de l'État (AME)** est un dispositif permettant aux étrangers en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins. Elle est attribuée sous conditions de résidence stable et de ressources. L'AME est accordée pour 1 an. Le renouvellement doit être demandé chaque année.

Les personnes dont les facultés mentales ou corporelles sont gravement altérées peuvent bénéficier de **mesures de protection** (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle).

Les **soins psychiatriques** requièrent, par principe, comme toute autre intervention, le libre consentement de la personne malade. Lorsqu'il est nécessaire de recourir aux procédures de soins sans consentement, la personne malade bénéficie de protections garantissant ses droits et libertés.

Bien qu'il soit possible pour un professionnel de santé de refuser de dispenser des soins, cette faculté ne doit pas s'apparenter à une discrimination. **Le professionnel de santé doit écouter, examiner, conseiller ou soigner toutes les personnes et ne peut refuser de soigner pour des motifs financiers.** Il lui est interdit de pratiquer des dépassements d'honoraires abusifs. En cas de refus sur la base de la clause de conscience du médecin, celui-ci doit néanmoins assurer la continuité des soins et rediriger vers un autre professionnel.

→ Qualité et continuité des soins ; sécurité sanitaire

La qualité des soins est la première attente des usagers.

Capacité de garantir à chaque patient les actes thérapeutiques lui assurant le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science, au meilleur coût pour le meilleur résultat, au moindre risque, pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, résultats, contacts humains (OMS).

Éléments essentiels de l'information sur les établissements de santé, les **indicateurs** (interprétés avec précaution) peuvent en

partie guider le choix d'une structure de prise en charge : <http://www.scopesante.fr>.

En terme de sécurité sanitaire, se sensibiliser au **bon usage des médicaments** et adopter un comportement éclairé et responsable vis-à-vis de la prise de médicament est primordial.

→ Soulagement de la douleur, soins palliatifs et fin de vie

La douleur est un signe d'alerte physiologique mais il n'est pas normal, de nos jours, qu'une douleur se prolonge. C'est un **devoir pour le médecin et pour les autres personnels soignants d'évaluer et de soulager la douleur des patients.** Le personnel de santé note l'intensité de la douleur dans le dossier patient et utilise les moyens les mieux adaptés pour la prévenir et la soulager. La traçabilité de l'évaluation de la douleur fait partie des indicateurs de qualité des soins dans l'établissement de santé.

Il existe des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique ayant un retentissement sur la vie quotidienne : consultations (prise en charge pluriprofessionnelle en lien avec l'offre de premier recours) et centres (prise en charge médicale pluridisciplinaire avec un accès à un plateau technique).

Toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, peuvent bénéficier des **soins**



LES DROITS DES USAGERS

palliatifs. Leur objectif n'est pas de guérir mais de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle. Les proches peuvent bénéficier d'un congé d'accompagnement de solidarité familiale pour soutenir le malade dans cette épreuve.

Toute personne a le **droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.** Les

professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. L'« acharnement thérapeutique » est proscrit : les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ouvre la possibilité au patient de demander une « **sédation profonde et continue** provoquant une altération de la

conscience maintenue jusqu'au décès, associé à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie », dans deux cas :

- Le patient, atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- Le patient, atteint d'une affection grave et incurable, a décidé d'arrêter son traitement. Cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

→ Réparation du préjudice subi

- Si vous souhaitez faire part de votre mécontentement vis-à-vis de l'organisation des soins sans rechercher une indemnisation, vous pouvez :



- **Contactez le médecin responsable ou le chef de service pour échanger directement avec lui**



- **Écrire au directeur de l'établissement de soins, solliciter une rencontre avec le médiateur médical ou non médical**

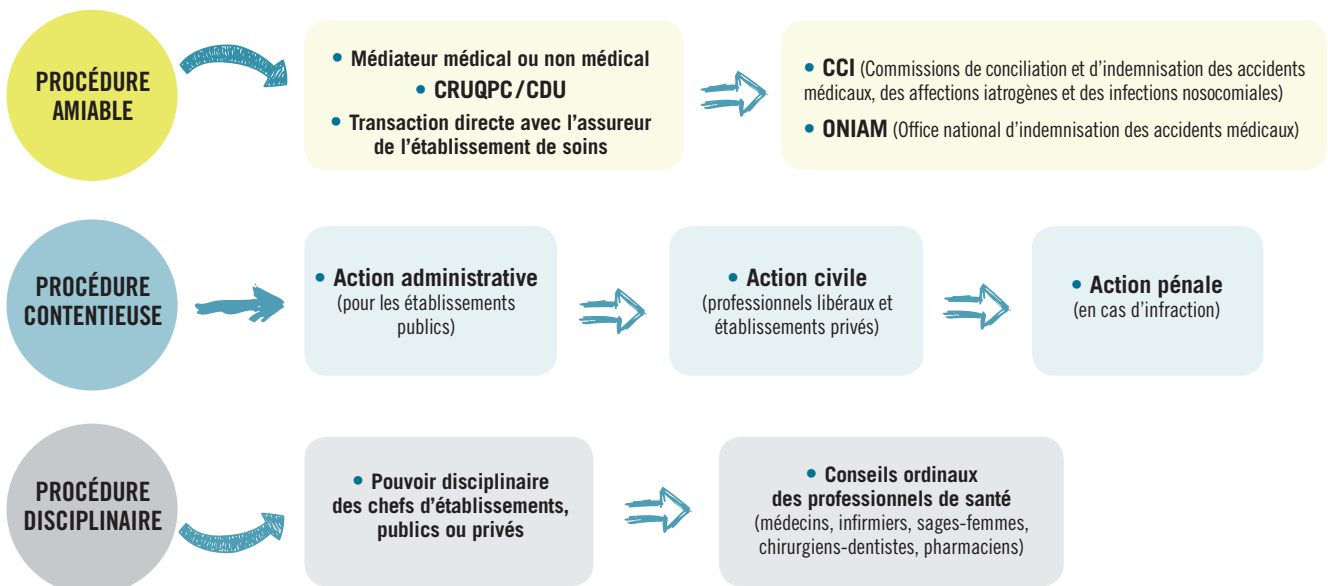


- **Saisir la CRUQPC / CDU** (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) / (Commission des usagers)



- **Informez et saisissez l'Agence régionale de santé (ARS) de votre région**

- Si vous vous estimez victime d'un dommage imputable à des actes de prévention, de diagnostic ou de soins, d'accidents médicaux ou encore de comportements portant atteinte à vos droits de la part des professionnels ou des établissements de santé, la responsabilité du professionnel de santé peut alors être engagée devant plusieurs juridictions. Trois voies de recours sont possibles :





3- Dignité et respect de la personne

L'exercice des droits et libertés individuels doit être garanti à toute personne accueillie en établissements de santé ou en établissement et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

→ Respect de la dignité, de la vie privée et de l'intimité

Respecter la dignité d'un patient, c'est reconnaître sa singularité, le soigner avec considération et dévouement, lui apporter le soutien psychologique qui lui est nécessaire ; c'est aussi savoir l'accompagner au terme de sa vie. La vigilance s'impose particulièrement pour les personnes vulnérables et/ou affaiblies par la maladie.

En vertu de l'article 9 du code civil, **« chacun a droit au respect de sa vie privée »**. Cela recouvre, par exemple, dans le champ médico-social le droit d'avoir une correspondance privée, le droit d'avoir la vie affective et relationnelle de son choix, le droit à l'image ou la protection du lieu de vie.

La Charte de la personne hospitalisée précise « Le respect de l'intimité de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et plus généralement à tout moment de son séjour hospitalier. La personne hospitalisée est traitée avec égards ».

Le droit au respect de la dignité ne cesse pas avec le décès de la personne.

→ Secret médical et confidentialité des données personnelles

Tous les professionnels de santé, ainsi que tous les professionnels intervenant

dans le système de santé, sont soumis au secret professionnel. Il est prévu un certain nombre de dérogations, obligatoires ou facultatives, mais toujours encadrées par la loi et limitées à des éléments particuliers (maintien de l'ordre public, sécurité sanitaire, dénonciation de sévices sur mineurs...). Le seul à qui le secret n'est pas opposable est le patient lui-même.

→ Respect des croyances et convictions

Le droit à la pratique religieuse peut être analysé sous deux angles : le droit à poursuivre ses propres pratiques religieuses et le droit de ne pas être soumis à du prosélytisme ou de ne pas être exposé aux pratiques des professionnels qui le prennent en charge.

Tous les hôpitaux doivent disposer d'une équipe d'aumôniers pluriconfessionnelle avec des représentants du culte rémunérés selon la circulaire de 2006 relative aux aumôniers des établissements relevant du livre IX du code de la santé publique.

→ Droit à l'oubli

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé instaure un « droit à l'oubli » pour les anciens malades du cancer et d'autres pathologies lourdes qui ne pourront plus, au-delà de certains délais, se voir appliquer une majoration de tarifs ou une exclusion de garanties pour leurs contrats d'assurance ayant pour objet de garantir le remboursement d'un crédit.



4- Information et consentement

→ Information du patient, consentement libre et éclairé et participation à la décision

Toute personne a le **droit d'être informée sur son état de santé**. Les professionnels de santé sont tenus de délivrer une information claire, précise et fidèle à la réalité. Les moyens mis en œuvre doivent être adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'accès à l'information.

En effet, **l'accès à l'information** est un des vecteurs essentiels pour permettre à l'usager d'être pleinement acteur de sa santé : l'information délivrée doit permettre à l'usager de prendre, avec le médecin, les décisions concernant sa santé, sans contrainte et en toute connaissance de cause.

Aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé** du patient. La loi prévoit également le **droit pour le patient de refuser un traitement**. Dans ce cas, le médecin doit informer le patient des conséquences de son refus et lui demander de reformuler sa décision après un délai de réflexion raisonnable.

En tant que patient, vous êtes toujours le premier destinataire des informations relatives à votre santé. Le professionnel de santé doit s'assurer que vous avez compris l'information qui vous a été délivrée et doit vous inviter à vous exprimer ou à poser des questions sur les informations données.

L'obligation d'informer disparaît :

- En cas d'urgence; lorsque le médecin est dans l'impossibilité d'informer le patient (coma, anesthésie générale) et en cas d'obligation de soins.

Dans le champ médico-social, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 a pour objectif de passer de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un véritable usager citoyen, en lui garantissant sept droits fondamentaux et en mettant en place sept nouveaux outils permettant l'exercice de ces droits.

SEPT DROITS FONDAMENTAUX :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité (cf. supra).
- Libre choix entre les prestations domicile / établissement.
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé.
- Confidentialité des données.
- Accès à l'information.
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours.
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

SEPT OUTILS POUR FAIRE VIVRE CES DROITS :

- Livret d'accueil.
- Charte des droits et libertés des personnes accueillies.
- Contrat de séjour ou document individuel de prise en charge.
- Personne qualifiée.
- Règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service.
- Conseil de vie sociale.
- Projet d'établissement ou de service.



→ Protections légales des personnes incapables de consentir

En vertu du Code civil, **toute personne, y compris celle protégée par un régime de protection ou un mandat, est présumée apte à consentir à des soins**. Un patient sera considéré inapte à consentir s'il est incapable de comprendre :

- La nature de la maladie dont il est atteint.
- La nature et le but des soins.
- Les risques associés à ces soins.
- Les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués.
- Que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.

Lorsque la personne est considérée inapte à consentir à des soins, le professionnel de santé recueille l'avis du tuteur, curateur ou mandataire.

→ Accès au dossier médical

La communication du dossier médical constitue une obligation pour le professionnel de santé ou pour l'établissement et un droit pour le patient.

Si les informations médicales ont moins de 5 ans, le dossier doit être communiqué dans les huit jours. Si elles sont antérieures à 5 ans, ce délai est étendu à deux mois.

La consultation sur place doit être gratuite. Si vous sollicitez l'envoi du dossier, les coûts de la reproduction et de l'envoi sont facturables.

→ Personne de confiance

La personne de confiance est là pour aider la personne malade, la soutenir et faire prévaloir ses volontés. La loi lui confère deux rôles principaux :

- Elle **accompagne et soutient le patient dans ses démarches**. Elle pourra assister aux entretiens avec les médecins et aider le patient dans sa prise de décisions.
- Elle est obligatoirement consultée avant tout acte médical important **dans le cas où le patient ne serait pas en état d'exprimer sa volonté**. Il en est de même lorsque le médecin décide de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou disproportionné.

La désignation de la personne de confiance peut intervenir à tout moment. Elle n'est pas limitée dans le temps et peut être révoquée à tout moment. La désignation faite lors d'une hospitalisation n'est valable que pour la durée de celle-ci.

→ Directives anticipées

Si vous êtes majeur, vous pouvez, si vous le souhaitez, faire une déclaration écrite afin de préciser vos souhaits quant aux conditions de prise en charge de votre fin de vie, prévoyant l'hypothèse où vous ne seriez pas en capacité d'exprimer votre volonté.

Les directives anticipées s'imposent désormais¹ au médecin, sans toutefois lui être opposables. Le soignant pourra en effet y déroger « en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation » et lorsqu'elles « apparaissent

manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Ce refus devra être pris à l'issue d'une procédure collégiale et figurer dans le dossier médical du patient.

¹ loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

IL EXISTE DES DROITS SPÉCIFIQUES POUR LE PATIENT HOSPITALISÉ (INFORMATIONS SUR LES CONDITIONS DE SÉJOUR, DROIT AU SUIVI SCOLAIRE POUR L'ENFANT HOSPITALISÉ...) ET POUR LES USAGERS DES STRUCTURES SOCIALES ET MÉDICO-SOCIALES (PROTECTION DU PATRIMOINE DES PERSONNES ACCUEILLIES, DROIT À LA SÉCURITÉ, DROIT À LA CONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT...).



BIBLIOGRAPHIE

Site web du ministère des Affaires sociales et de la santé dédié aux droits des usagers de la santé :

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/vos-droits.html>

« Usagers de la santé – Votre santé, vos droits »

Guide pratique édité par le Défenseur des droits et le Ministère des Affaires sociales et de la santé en 2014 :

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Le_guide_pratique_-_usagers_votre_sante_vos_droits_-_2014-3.pdf

« Les droits des usagers des structures sociales et médico-sociales »

Actualités sociales hebdomadaires, cahier n°2737, décembre 2011

Fiche pratique « **Droit des malades dans leur recours au système de santé** », CISS PRATIQUE, 2015 :

<http://www.leciss.org/sites/default/files/Droits-des-malades-recours-systeme-de-sante.pdf>