



C.P.T.S.
CHÂTEAUROUX & CO

Mémo Droit des usagers

Septembre 2019

Table des matières

Contexte législatif	5
Historique des droits des usagers en santé	5
Contexte idéologique	11
Le modèle du médecin décideur	11
Le modèle du patient décideur	11
Le médecin partenaire : « modèle de la révélation des préférences »	11
I/ Respect de la personne -traitement avec égard – Expression	12
• Droit au respect de la dignité (inhérent à la nature humaine).....	12
<i>Focus sur : La prise en charge de la douleur</i>	12
<i>Focus sur : Le droit de mourir dignement</i>	13
<i>Focus sur : le droit aux respects de ses croyances et de ses convictions</i>	14
• Droit au respect de l'intimité et de la vie privée	14
Focus sur le secret médical/professionnel	15
• Expression des usagers	17
L'expression individuelle	17
L'expression collective	19
II/ Information	24
Information avant les soins	25
Information pendant les soins	25
Information après les soins	25
Droit de ne pas savoir	26
Refus de soin	26
Droit de ne pas informer ses proches	26
Les parents du mineur	27
Les ayants-droits	27
Accès à l'information	28
III/ Le Consentement	30
Consentement éclairé du patient : définition et pré-requis	30
Désignation d'une personne de confiance	32
Les directives anticipées	33
Possibilité de recours à un autre avis	35
Consultation d'annonce	35
Le dossier médical partagé (DMP)	37
Sources	38

Contexte législatif

Historique des droits des usagers en santé

- **17 avril 1943 : L'hôpital public est ouvert à l'ensemble de la société.** Il devient un établissement sanitaire et social
- **Octobre 1946 :** Le droit à la santé est inscrit dans le préambule de la constitution de la IV^e République. Par son inscription, le droit à la santé acquiert un **statut constitutionnel**.

Le préambule de la Constitution de la IV^e République dispose que la Nation : « Garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence ».

- **1946 : Procès de Nuremberg**

Le 9 décembre 1946 s'ouvre devant le tribunal militaire américain de **Nuremberg** (Allemagne) le procès de vingt-trois médecins, accusés notamment d'avoir réalisé des expérimentations médicales sur des êtres humains durant la seconde guerre mondiale

- **1947 : Le Code de Nuremberg** identifie le consentement éclairé comme préalable absolu à la conduite de recherche mettant en jeu des sujets humains.
- **Décembre 1948 : Le droit à la santé est inscrit dans la Déclaration universelle des droits de l'homme.**

Celle-ci dispose dans son article 25 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 ainsi que pour les services sociaux nécessaires... ».

- **1974 : Première « Charte du malade hospitalisé » en France**

Simone VEIL, Ministre de la santé, signe la première charte du malade hospitalisé qui garantit la qualité des soins et le respect de la dignité des personnes hospitalisées dans chaque établissement de santé.

Six chapitres composent cette charte : 1) formalités à l'entrée et à la sortie, 2) respect de la dignité et de la personnalité, 3) principales règles à observer à l'hôpital, 4) liens avec l'extérieur, 5) informations médicales, 6) questionnaire de sortie.

Le malade est alors placé au cœur de l'hôpital.

- **Années 80** : Premières Crises sanitaires en France

A partir des années 80, on voit survenir des crises sanitaires majeures : SIDA, affaire du sang contaminé, vache folle (encéphalopathie), amiante, etc.

La prise de décision publique en matière de santé est alors remise en cause. Parallèlement, on assiste à cette période, à une augmentation des maladies chroniques : la « compliance » (la participation des patients à leur traitement) est nécessaire.

A la fin des années 1980, en lien avec ces deux phénomènes on remarque une nette montée en puissance des mouvements associatifs dans le champ de la santé tel que AIDES.

- **6 mai 1995** : Deuxième « Charte du patient hospitalisé » Une charte du patient hospitalisé (*et non plus du malade*) est adoptée.

Au-delà de l'évolution sémantique, elle précise que « le patient hospitalisé n'est pas seulement un malade, il est avant tout une **personne avec des droits et des devoirs** ».

« Charte du patient hospitalisé », une personne avec des droits et des devoirs : 1) Accessibilité 2) Les établissements de santé sont garants de la qualité 3) L'information accessible et loyale 4) Consentement libre et éclairé 5) Respect de l'intégrité du corps humain 6) Choix de l'établissement 7) La personne hospitalisée est traitée avec égard 8) Confidentialité et secret professionnel 9) Accès au dossier médical 10) Expression et droit de réparation Cette charte, plus longue que la première, donne un ton plus éducatif.

- **Avril 1996** : Apparition du **statut du représentant des usagers** par une ordonnance JUPPE.

L'ordonnance du 24 avril 1996 prévoit ainsi une représentation des intérêts des usagers de la santé au conseil d'administration de chaque établissement public de santé, à la Conférence nationale et aux Conférences régionales de santé qui ont pour objectif de définir les priorités de santé publique.

« Les usagers et leurs représentants participent activement à l'amélioration de la qualité des prises en charge. » La création d'une commission de conciliation au sein de chaque établissement de santé est également inscrite dans ce texte.

- **Septembre 1998 à juin 1999 : Les premiers états généraux de la santé**

Ils ont fait apparaître que les *dispositions de protection des droits des malades ne répondaient qu'imparfaitement à leurs attentes* et qu'il convenait de les redéfinir et de les développer.

A l'issue de ces états généraux de la santé, deux données essentielles ont émergé :

- au plan individuel : la méconnaissance des usagers concernant leurs droits,
- au plan collectif : le souhait des usagers de pouvoir s'exprimer davantage sur les questions afférentes au système de santé.

- **2 janvier 2002 : La loi de rénovation et de modernisation de l'action sociale réaffirme et renforce les droits des usagers dans le médicosocial**

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale établit les fondements d'une **charte des droits et libertés de la personne accueillie dans les établissements et services médico-sociaux**.

- **4 mars 2002 : La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** (loi de démocratie sanitaire – loi KOUCHNER)

Elle **simplifie et réunit tous les textes préexistants sur les droits des usagers en santé**.

On retrouve notamment les thématiques suivantes :

- 1) Égalité d'accès aux soins
- 2) Respect de l'intégrité du corps humain
- 3) Droit à l'intimité
- 4) Libre choix et consentement
- 5) Prise en compte de la douleur
- 6) Confidentialité et secret professionnel
- 7) Accompagnement de fin de vie
- 8) Droit à l'information (accès au dossier médical)

- **8 septembre 2003 : Création de la « Charte des droits et libertés de la personne accueillie dans les établissements et services médicosociaux »**

Cet arrêté contient en annexe une charte qui **liste les droits des usagers** (droit à une prise en charge individualisée, à l'information, au respect des liens familiaux, à l'exercice des droits civiques, à la pratique religieuse...) et **rappelle certains principes** (non-discrimination lors de la prise en charge, libre consentement

concernant les prestations proposées...).

- **Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique**

Elle affirme que « **seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique** ».

- **Loi du 11 février 2005** : Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi **rappelle les droits fondamentaux des personnes handicapées** et donne une définition du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Les principaux axes de cette loi sont :

- 1) L'accueil des personnes handicapées
- 2) Le droit à compensation
- 3) Les ressources
- 4) La scolarité
- 5) L'emploi
- 6) L'accessibilité
- 7) Citoyenneté et participation à la vie sociale

- **Décret du 2 mars 2005** : Ce décret **fixe les missions et les modalités de fonctionnement de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge** (CRUQ-PC, qui remplace la commission de conciliation mise en place en 1996), instaurée par la loi du 4 mars 2002 et dont la présence est **obligatoire dans tous les établissements de santé**.

Cette commission a notamment pour objectif d'améliorer la prise en charge et la politique d'accueil des établissements de santé à destination des usagers du système de santé.

- **Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti**

Le texte a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie, et d'empêcher également l'acharnement thérapeutique (qualifié d'« obstination déraisonnable » dans le traitement des malades en fin de vie). Il permet ainsi au patient de demander, dans un

cadre défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd. Cette volonté peut notamment être exprimée par le biais de directives anticipées ou par le recours à une personne de confiance. Dans le même temps, cette loi propose de développer les soins palliatifs donnés aux patients en fin de vie, afin de prendre en compte leurs souffrances. Elle instaure également la procédure collégiale.

- **Loi du 21 juillet 2009** : Elle porte la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Cette loi va changer la gouvernance en santé en **créant notamment les agences régionales de santé**. Elles constituent une autorité unique au niveau régional, chargée du pilotage régional du système de santé, pour mieux répondre aux besoins de la population et accroître l'efficacité de notre système de santé.

- **Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016**

La loi de santé s'articule autour de trois axes : le renforcement de la prévention, la réorganisation autour des soins de proximité à partir du médecin généraliste et le **développement des droits des patients**. La loi, qui prévoit notamment la généralisation du tiers payant, a été promulguée le 26 janvier 2016. Elle **modifie également le champ de la représentation des usagers en favorisant la prise en compte de la parole des usagers dans l'ensemble des instances sanitaires et territoriales. Cette loi crée également les commissions des usagers (CDU)** qui remplace la CRUQ-PC. La loi de modernisation du système de santé a également inscrit dans le code de la santé publique la **création de l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS)**. C'est ainsi qu'en mars 2017, à l'initiative de 72 associations nationales, France Assos Santé a vu le jour.

- **La loi n°2016-87 du 2 février 2016, la loi Claeys Leonetti crée de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.**

Elle a également pour objet de clarifier les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et **instaure notamment un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.**

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Cette évolution de la loi qui concerne les directives anticipées et qui porte sur leur opposabilité à l'égard du médecin est la plus significative.

- **2019 : Loi de transformation du système de santé : Ma santé 2022 : Replacer le patient au cœur du soin et lutter contre les déserts médicaux**

Avec la mise en place des parcours de soins, ce n'est plus au patient de faire le lien entre les différents professionnels de santé, mais c'est aux soignants de se coordonner.

L'objectif est de rassembler les soignants en ville et les soignants à l'hôpital autour d'un **projet de santé adapté aux besoins des Français dans les territoires. Toutes les structures, privées, comme publiques, travailleront ensemble.**

Ma santé 2022 permet de :

- Garantir la possibilité pour chaque Français d'avoir un médecin traitant
- Garantir l'accès à un rendez-vous tous les jours de la semaine jusqu'en soirée et le samedi matin
- Développer les actions de prévention
- Maintenir à domicile le plus possible les personnes fragiles, âgées ou présentant plusieurs pathologies
- Faciliter l'accès de tous les patients à des médecins spécialistes...

Contexte idéologique

Le modèle du médecin décideur

Le plus ancien, le modèle du médecin décideur, appelé aussi **modèle paternaliste**, repose sur le constat d'une dissymétrie foncière entre médecin et patient.

Voici par exemple ce que déclarait en 1950 le Pr. Louis Portes, Président de l'Ordre des Médecins : « Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à une être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper — un enfant à consoler, non pas à abuser — un enfant à sauver, ou simplement à guérir. »

« Je dirai donc que l'acte médical normal n'étant essentiellement qu'une confiance [celle du patient] qui rejoint librement une conscience [celle du médecin], le consentement 'éclairé' du malade [...] n'est en fait qu'une notion mythique que nous avons vainement cherché à dégager des faits. Le patient, à aucun moment, ne 'connaissant' au sens strict du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment 'consentir' à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé — si du moins nous donnons au mot consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre. »

Concernant l'information, la version la plus traditionnelle de ce modèle constate la différence de connaissances et l'accepte comme un impondérable.

Le modèle du patient décideur

Développé en réaction contre le modèle paternaliste, le **modèle du patient décideur** (appelé aussi « modèle informatif ») entend donner au patient une souveraineté pleine et entière en matière de décision. De ce fait, ce modèle transpose à la relation médicale le modèle plus général du contrat de prestation de service. L'acteur central, principal, est le patient-client. Le médecin est expressément assimilé à un prestataire au service de son client. Concernant l'information, le médecin doit apporter au patient toute l'information nécessaire. Il ne s'agit pas seulement de décrire le traitement recommandé par la connaissance médicale, mais aussi ses alternatives. En somme, le médecin a le devoir de présenter le diagnostic, de bien le faire comprendre, mais il n'a pas à exprimer de choix de traitement ou de préférences personnelles. L'accent est donc mis sur la qualité de l'information.

Le médecin partenaire : « modèle de la révélation des préférences »

Le modèle de la révélation des préférences, au fond, est celui qui respecte au mieux à la fois la psychologie des patients et leur autonomie.

I/ Respect de la personne -traitement avec égard – Expression

- **Droit au respect de la dignité (inhérent à la nature humaine)**

Le respect de la dignité de la personne se traduit dans le domaine de la santé par le respect de sa volonté et de son intégrité

Ce respect implique :

- ♣ le droit d'être traité avec égards : cela regroupe la qualité de la prise en charge, le respect de l'intimité de la personne et de ses croyances religieuses.
- ♣ la bientraitance, c'est-à-dire la promotion du bien-être de l'utilisateur, un accueil de qualité et de la prise en charge, la qualité de la relation entre le soignant et l'utilisateur, le respect de ses droits et la participation de l'utilisateur et de son entourage à la prise en charge et à la vie institutionnelle.
- ♣ le respect de l'intégrité physique de la personne, on parle alors du consentement libre et éclairé de la personne, obligatoire pour tout acte médical ou traitement.
- ♣ le droit à une fin de vie digne et le respect de la dignité jusqu'à la mort. On parle ici du refus d'acharnement thérapeutique, l'autorisation d'arrêt ou de limitation de traitements disproportionnés, et du soulagement de la douleur

Focus sur : La prise en charge de la douleur

C'est le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur.

Qu'elle soit chronique, aiguë, post-opératoire... la douleur fait l'objet d'une prise en charge prioritaire depuis seulement 1995.

Les acteurs du système de santé sont ainsi constamment confrontés à la douleur et se doivent de penser sa prise en charge.

La prise en compte de la douleur dans l'organisation de la santé et des soins n'a pas toujours constitué une priorité et ce n'est qu'en 1995 qu'un texte de loi a prévu que la douleur soit prise en charge. Cette prise en charge a été ensuite consacrée en droit à l'occasion de la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002 qui indique que : « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

Plusieurs types de douleur existent. Pour assurer leur prise en charge, il convient de les identifier :

- les douleurs aiguës (post-opératoire, traumatismes, etc.) : leur cause doit être recherchée et elle doit être traitée,
- les douleurs provoquées par certains soins ou examens (pansements, pose de sondes, de perfusions, etc.) : ces douleurs peuvent être limitées,
- les douleurs chroniques (migraine, lombalgie, etc.) : ce sont des douleurs persistantes dont la cause est connue et qui représente une pathologie en soit. Il faut traiter la douleur et tout ce qui la favorise.

Focus sur : Le droit de mourir dignement

La fin de vie désigne les moments qui précèdent le décès d'une personne "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause".

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre le droit d'être informé sur son état de santé mais aussi l'obligation qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne soit "pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne", ce consentement pouvant être retiré à tout moment. Le problème de l'expression de la volonté du malade et du respect de cette volonté par le médecin reste posé.

La loi de 2005, dite Leonetti, ouvre, à toute personne majeure, la possibilité de rédiger, à tout moment, un document écrit, dénommé directive anticipée. Elle dispose, en outre, que les actes médicaux "ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs".

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie pose le principe selon lequel toute personne a droit à une fin digne et apaisée. Les directives anticipées s'imposent désormais au médecin pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.

La loi autorise l'administration, à la demande du patient et jusqu'au décès, d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. La mise en oeuvre de la sédation profonde est limitée à certains cas : patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux

traitements, si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie.

Focus sur : le droit aux respects de ses croyances et de ses convictions

La France est un pays laïque depuis 1905.

Ainsi, chacun est libre d'avoir sa propre opinion et de l'exprimer dans la limite du respect des autres et de leurs propres croyances, de l'ordre public et du maintien de la paix civile.

La charte de la personne hospitalisée rappelle que l'établissement public de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies. Ainsi, les usagers des services publics ont le droit d'exprimer leurs convictions religieuses mais doivent **s'abstenir de tout prosélytisme**. Ils doivent cependant respecter **la neutralité du service public** et son bon fonctionnement. Cette liberté est également limitée aux **impératifs d'ordre public, de sécurité, de santé et d'hygiène**. Ils se doivent enfin de respecter les autres malades.

La liberté d'expression et de manifestation de ses croyances est **différente pour le personnel hospitalier**. En effet, comme tout membre de la fonction publique, le personnel médical, soignant et administratif est tenu de respecter une stricte neutralité. Les patients ne doivent pas être tenus au courant des convictions religieuses du personnel hospitalier, de même qu'ils ne doivent subir aucune discrimination fondée sur leur appartenance religieuse.

- **Droit au respect de l'intimité et de la vie privée**

Le patient a droit au respect de sa vie privée. La "Charte de la personne hospitalisée" insiste sur le fait que "l'intimité du patient doit être préservée lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales".

Une personne hospitalisée peut demander que sa présence dans l'établissement ne soit pas divulguée. De même, la chambre du malade est assimilée par la jurisprudence à un lieu privé. Le malade peut donc refuser des visites.

Le respect de la confidentialité du courrier, des communications téléphoniques et des entretiens avec des visiteurs ou des professionnels de santé doit être garanti. Les

journalistes, photographes, démarcheurs et représentants n'ont pas accès aux malades, sauf accord de ceux-ci et du directeur de l'établissement

Focus sur le secret médical/professionnel

Le secret professionnel/médical s'impose à tout professionnel de santé/médecin. Véritable obligation de discrétion professionnelle, il représente un droit fondamental pour le patient.

Si la violation du secret médical est condamnable, il existe toutefois des cas de dérogation et de secret médical partagé.

La violation du secret médical est réprimée par le code de santé publique et le code pénal. Si l'obligation au secret apparaît de prime abord simple, puisqu'il s'agit de la traduction professionnelle de l'obligation générale de discrétion et de respect de la personne d'autrui, la réalité l'est moins. Les frontières du secret médical s'avèrent parfois difficiles à définir dans la mesure où l'exigence de discrétion se heurte à des impératifs tels que l'intérêt du malade ou la santé publique. C'est là qu'interviennent les notions de secret médical partagé ou de dérogation.

Définition du secret médical

La notion de secret médical couvre l'ensemble des informations concernant le patient portées à la connaissance du professionnel de santé. Cela inclut les informations que le patient lui a confié, mais aussi tout ce qui a pu être vu, entendu, compris, voire interprété lors de l'exercice médical.

Ainsi sont couverts par le secret professionnel médical :

- les déclarations d'un malade,
- les diagnostics,
- les dossiers,
- mais aussi les conversations surprises au domicile lors d'une visite, les confidences des familles.

Secret médical : quel professionnel de santé est concerné ?

Le secret médical doit être appliqué par tout professionnel amené à suivre votre état de santé, à savoir le médecin, mais aussi les autres membres des professions de santé.

Sont ainsi soumis à ce secret :

- les étudiants en médecine en stage, les externes, les internes (en milieu hospitalier), les dentistes, les pharmaciens, les sages-femmes,

- toutes les professions qui contribuent aux soins : auxiliaires médicaux (infirmiers, masseurs, kinésithérapeutes, pédicures, podologues...),
- les psychologues, les diététiciens et les assistantes sociales,
- les laboratoires d'analyses et leurs laborantins, les préparateurs en pharmacie sont tenus au secret médical dans la mesure où un résultat d'examen et une ordonnance peuvent renseigner sur un diagnostic,
- d'autres médecins peuvent connaître l'état de santé d'un patient, en dehors de tout contexte de soins : c'est le cas des médecins du travail, des médecins-conseils des Caisses de Sécurité Sociale ou de la Mutualité sociale Agricole qui sont également soumis au secret professionnel médical.
- Les représentants des usagers.

Pour assurer la continuité des soins ou pour déterminer la meilleure prise en charge possible, les professionnels de santé peuvent avoir besoin d'échanger des informations sur le patient qu'ils prennent en charge, et ce au-delà de la notion de secret médical. La loi a défini cette notion de « secret partagé » et en a précisé les limites (article L1110-4 du code de la santé publique). Au-delà de ces limites, il est question de violation du secret.

Cas particuliers où le secret professionnel médical peut être délivré

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, la famille, les proches ou la personne de confiance peuvent recevoir les informations nécessaires pour soutenir le malade, sauf si celui-ci s'y est opposé. Seul un médecin est habilité à délivrer le secret médical ou à le faire délivrer sous sa responsabilité.

Le secret médical ne cesse pas après la mort du patient. Les informations concernant une personne décédée peuvent être délivrées à ses ayants droit dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits – sauf si le patient s'est opposé au partage du secret médical avant son décès.

En cas de violation du secret médical

La violation du secret médical peut donner lieu à des sanctions pénales, civiles et professionnelles. Sur le plan pénal, la peine pour violation du secret peut aller jusqu'à un an d'emprisonnement (art 226-13 du code pénal). Le patient peut obtenir des dommages et intérêts pour réparer le préjudice subi. Il lui faudra cependant prouver la divulgation du secret médical, en dehors des circonstances autorisées ou permises par la loi (dérogation [voir l'article 226-14 du code pénal], partage pour assurer la continuité des soins...).

Dérogation au secret médical

En matière de santé publique, le législateur a prévu la divulgation de certaines informations relatives à l'état de santé des personnes. Les dérogations au secret médical concernent la déclaration des maladies professionnelles (loi du 30 octobre 1946), des accidents du travail, des maladies contagieuses (art. L 11 et suivants du

Code de la santé publique), mais aussi de l'établissement des certificats médicaux permettant la protection des majeurs incapables ou l'hospitalisation des malades mentaux.

Enfin, le médecin bénéficie d'une dérogation au secret médical lorsqu'il s'agit de déclarer des faits pouvant avoir des conséquences graves pour certaines personnes, notamment les privations et sévices, de nature sexuelle, subis par des mineurs de quinze ans ou des personnes qui ne sont pas en mesure de se protéger compte tenu de leur âge ou de leur état psychique ou physique (article 434-3 du code pénal).

Quid de la dérogation au secret médical en cas de maltraitance ?

Tenu par le secret professionnel médical, le médecin ne peut dénoncer des faits de maltraitance en établissements de santé. Pour autant, il n'est pas exempt d'actions pour y mettre un terme : son omission peut le condamner pour non-assistance à personne en danger.

- **Expression des usagers**

L'expression individuelle

C'est le droit de s'exprimer sur sa prise en charge auprès des établissements.

Tout usager d'un établissement de santé doit avoir la possibilité d'exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement.

En cas d'impossibilité ou si les explications reçues ne le satisfont pas, celui-ci est informé de la faculté qu'il a soit d'adresser lui-même une plainte ou réclamation écrite au représentant légal de l'établissement, soit de voir sa plainte ou réclamation consignée par écrit. Dans la seconde hypothèse, une copie du document lui est délivrée sans délai.

L'ensemble des plaintes et réclamations écrites adressées à l'établissement est transmis à son représentant légal.

La plainte/réclamation faite à un établissement de santé est à de la plainte faite à une administration judiciaire (police, gendarmerie ... = porter plainte)

Les différentes étapes de l'examen d'une plainte ou réclamation sont les suivantes :

1. Il est souhaitable, dans un premier temps que l'utilisateur exprime oralement son mécontentement à un responsable du service qui prend en charge l'utilisateur.
2. Si l'entretien avec le responsable du pôle ne donne pas satisfaction, l'utilisateur peut :

- écrire à la direction des relations avec les usagers
- ou demander que la plainte soit consignée par écrit.

Toutes les plaintes écrites sont transmises à la direction des relations avec les usagers (ou assimilée). Une réponse doit être faite. Il se peut que cette réponse ne soit pas définitive, l'examen de la plainte nécessitant de recueillir des informations auprès du service concerné.

3. L'utilisateur peut demander à avoir un entretien avec un médiateur.

Selon les circonstances, la direction peut souhaiter, d'elle-même, faire appel à un médiateur. La rencontre **avec le médiateur a lieu dans les 8 jours**.

Il existe 2 médiateurs : le médiateur médecin et le médiateur non médecin. L'un et l'autre sont chargés d'écouter, d'accompagner l'utilisateur dans sa réflexion et d'essayer de rétablir une relation de confiance entre l'utilisateur et l'établissement ou l'un de ses personnels.

Si le mécontentement concerne l'organisation des soins ou le fonctionnement médical du pôle (service ou unité...) dans lequel l'utilisateur a été pris en charge, le médiateur médecin sera compétent.

Dans tous les autres cas, ce sera le médiateur non médecin.

Si la plainte concerne tous types de questions, l'utilisateur peut s'entretenir avec les 2 médiateurs.

4. La commission des relations avec les usagers (CRU) se réunit pour examiner votre plainte

La commission veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches.

Dans ce cadre :

- elle a accès à l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches, ainsi qu'aux réponses et aux suites qui y ont été apportées par les responsables de l'établissement ; elle peut alors avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée ;
- elle examine les plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux, indemnitaire ou juridictionnel ;
- elle est vigilante à ce que toute personne soit informée des voies de recours et de conciliation dont elle dispose.

L'expression collective

Les droits collectifs recouvrent le droit de représentation des usagers du système de santé réservé aux membres des associations agréées au niveau national, régional dans les instances de santé publique et dans les établissements de santé.

Il s'agit de l'expression de la démocratie sanitaire qui a été consacrée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et qui reconnaît les droits attachés à la personne dans ses relations avec le système de santé.

L'expression des usagers protégée par l'agrément des associations d'usagers.

L'article L1114-1 du code de la santé publique prévoit que **les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national.** L'agrément est prononcé sur avis conforme de la commission nationale d'agrément. Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat. Celle-ci doit avoir lieu dans les 6 mois après désignation.

Les lieux d'expression des représentants des usagers au niveau national :

- **La Conférence nationale de santé (CNS)**: Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé. Elle permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relaie les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques.
- **La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)**: établissement public créé par la loi du 30 juin 2004. La loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions. Mise en place en mai 2005, la CNSA est, depuis le 1er janvier 2006, chargée de :
 - Financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées
 - Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps
 - Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes

La CNSA est donc à la fois une « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et une « agence » d'appui technique.

- **Le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM)** : Instance de réflexion et de propositions qui contribue, depuis 2003, à une meilleure connaissance des enjeux, du fonctionnement et des évolutions envisageables des politiques d'assurance maladie.
- **La Caisse Nationale d'Assurance Maladie et des Travailleurs Salariés (CNAMTS)** : Assureur solidaire en santé, la CNAMTS définit les politiques de gestion du risque et pilote le réseau d'organismes chargés de les mettre en œuvre. Dans le cadre de la loi de réforme d'août 2004, la CNAMTS a vu ses responsabilités complétées, renforcées et soutenues par des outils qui lui permettent d'optimiser le fonctionnement du système de soins. Elle met en œuvre le parcours de soins coordonnés en plaçant le médecin traitant au cœur du système. Elle veille à l'équilibre des dépenses avec les ressources publiques qui lui sont affectées. Elle est ainsi l'acteur central du système de soins dont elle assure la maîtrise médicalisée.
- **L'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM)** : L'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections Iatrogènes et des Infections Nosocomiales (ONIAM) est un établissement public administratif de l'État (EPA), placé sous tutelle du ministère chargé de la santé. Il a été créé par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'ONIAM a pour mission de permettre l'organisation effective du dispositif de règlement amiable des accidents médicaux prévu par la loi (commissions régionales de conciliation et d'indemnisation), et d'indemniser les victimes d'aléa thérapeutique (accident médical qui n'est dû à aucune faute).
- **Les agences sanitaires** : Au sein du ministère chargé de la santé, la Direction générale de la santé (DGS) est responsable des politiques de prévention et de sécurité sanitaire. Les expertises et les spécialités qui sont nécessaires à l'exercice de cette mission lui sont apportées par des opérateurs nationaux spécialisés, souvent désignés sous le terme générique d'agences sanitaires (Agence de la biomédecine (ABM), Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES), Etablissement français du sang (EFS), Haute autorité de santé (HAS), Institut national du cancer (INCa), Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), Agence nationale de Santé publique - Santé Publique France)

L'expression des usagers au niveau régional se réalise notamment dans les instances suivantes :

- **Le Conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé** : l'article D1432-14 prévoit que siègent au sein du conseil de surveillance trois représentants d'associations de patients, de personnes âgées et de personnes handicapées, désignés par le collège de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie réunissant les associations œuvrant dans les domaines de compétences de l'agence régionale de santé :

a) Un représentant d'une association de patients œuvrant dans le domaine de la qualité des soins et de la prise en charge des malades et agréée au niveau national ou régional en application de l'article L. 1114-1 du présent code ;

b) Un représentant d'une association œuvrant en faveur des personnes handicapées ;

c) Un représentant d'une association œuvrant en faveur des personnes âgées ;

- **La Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA)** qui comporte des représentants des usagers appartenant à des associations agréées ; ces représentants sont également présents dans les commissions spécialisées de la CRSA. Il existe notamment une **commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers** chargée, en collaboration avec les autres commissions spécialisées, de l'élaboration d'un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social. Ce rapport est établi selon un cahier des charges fixé par les ministres chargés de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie. Il est transmis, avec les recommandations qu'il formule, au directeur général de l'agence régionale de santé et à la conférence nationale de santé.
- **Les commissions régionales de coordination de santé publique:** Les commissions de coordination des politiques de santé assurent une fonction de coordination, de recherche de complémentarités d'actions et de cofinancement entre les autorités compétentes pour l'action publique touchant la santé de la population (Agence régionale de santé, collectivités territoriales, services de l'État...
- **Le Conseil territorial de santé :** une instance de démocratie en santé (remplace les conférences de territoire)
Constitué par arrêté du directeur général de l'ARS, il a principalement pour mission d'établir le diagnostic territorial de santé et de contribuer à l'élaboration du Projet régional de santé
Plus précisément, ses missions sont de :
 - participer à la réalisation d'un diagnostic territorial partagé,
 - contribuer à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de santé, en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé,
 - être informé des créations de plates-formes territoriales d'appui à la coordination des parcours de santé complexes, ainsi que de la signature des contrats territoriaux et locaux de santé,
 - contribuer, d'une part, à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et, d'autre part, de la qualité des prises en charge et des accompagnements.

Il est composé de 34 membres au moins et 50 membres au plus, nommés pour 5 ans, et répartis en 5 collèges : professionnels et offreurs des services de santé,

usagers du système de santé, collectivités territoriales, représentants de l'Etat et des organismes de Sécurité sociale, personnalités qualifiées.

Il est constitué d'une assemblée plénière, d'un bureau, d'une commission spécialisée en santé mentale, d'une formation spécifique organisant l'expression des usagers

Les lieux d'expression des usagers dans les établissements de santé :

- **Le Conseil de surveillance (CS)** des établissements publics de santé: Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins un fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents.
- **Les commissions des usagers (CDU)** La Commission des usagers (CDU) en 2016 remplace la commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQ-PC) instituée par la loi du 4 mars 2002. Sa principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés.
Elle examine au moins une fois par trimestre et chaque fois que nécessaire les réclamations adressées à l'hôpital par les usagers et le cas échéant, les informe sur les voies de conciliation et de recours. Elle peut, si elle le juge utile, rencontrer l'auteur d'une réclamation.
Le représentant des usagers membre de la commission des usagers peut accompagner l'utilisateur dans sa réclamation et s'il le souhaite pendant sa rencontre avec le médiateur.
Elle est consultée et formule des avis et propositions sur la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches.
Elle rend compte de ses analyses et propositions dans un rapport présenté au conseil de surveillance de l'hôpital qui délibère sur les mesures à adopter afin d'améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.
Elle est composée du représentant légal de l'hôpital, du médiateur médecin, du médiateur non médecin et de deux représentants des usagers, tous astreints au secret professionnel.
Elle peut désormais être présidée par un représentant des usagers.
- **Le Comité de lutte contre la douleur (CLUD)** : sous-commission de la Commission Médicale d'Etablissement participant à la définition et à la mise en œuvre de la démarche d'amélioration de la qualité de la prise en compte de la douleur et la souffrance au sein de l'établissement.
- **Le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)**: Son principal objectif est de mettre en place un dispositif de lutte et de surveillance des infections nosocomiales. Le CLIN a pour missions :
 - De proposer et mettre en place une organisation de la lutte contre les infections associées aux soins au domicile, intégrant les aspects de la prévention dont l'élaboration de bonnes pratiques d'hygiène,

- De mettre en place un dispositif de surveillance des infections associées aux soins et d'évaluation des actions menées,
 - De proposer des actions d'information et de formation.
- **Le Comité liaison en alimentation et nutrition (CLAN):** conduit des travaux portant sur l'alimentation et la nutrition. Ces deux aspects sont les éléments clés de la prise en charge des patients et des résidents dans les établissements de santé.

II/ Information

Le droit à l'information c'est :

- ♣ le droit de la personne au secret des informations la concernant
- ♣ le droit de la personne à l'information sur son état de santé
- ♣ le droit de la personne au respect de sa volonté de ne pas être informée sur son état de santé
- ♣ le droit de la personne à être informée, sur sa demande, sur les frais auxquels elle est exposée en raison de sa prise en charge ainsi que sur ses conditions de séjour dans l'établissement de santé

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et sur le coût des soins.

En effet, avant tout acte ou toute intervention médicale, le professionnel de santé doit donner au patient des informations concernant :

- ♣ son état de santé et son évolution prévisible
- ♣ les traitements ou actions de prévention proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles
- ♣ les solutions alternatives
- ♣ les conséquences prévisibles en cas de refus de consentir aux soins ou à l'intervention.

L'information doit être délivrée oralement au cours d'un entretien individuel avec le patient. Cet échange doit être le plus accessible et adapté au degré de compréhension et à l'âge de la personne. Si elle le souhaite, elle peut être accompagnée par un proche (comme la personne de confiance). Des documents écrits peuvent être remis pour accompagner cette première information mais la signature de ceux-ci n'est pas obligatoire. Dans certaines situations, l'obligation d'informer n'est pas requise. Ce sont les situations d'urgence vitale, les cas où les personnes ne souhaitent pas être informées (sauf dans le cas d'un risque de contamination d'un tiers) ou encore lorsque la personne, compte tenu de son état, ne peut être informée (coma ou anesthésie). Cette obligation d'information incombe à tous professionnels de santé, quels que soient leur mode et lieu d'exercice. Ce droit s'impose également aux établissements médico-sociaux à l'égard des personnes accueillies.

Information avant les soins

Avant tout soin, le professionnel de santé doit délivrer certaines informations à son patient qui peuvent porter sur :

- les investigations, les traitements ou les actions de prévention qui sont proposés au patient,
- leur utilité,
- leur urgence éventuelle,
- leurs conséquences,
- les risques fréquents ou graves normalement prévisibles,
- les autres solutions possibles,
- et les conséquences prévisibles en cas de refus.

Quand son état de santé le permet, le patient est également informé de la possibilité de recevoir les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. La volonté du patient de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge doit être prise en compte.

Information pendant les soins

Lors de sa prise en charge, le patient est informé par le professionnel que celui-ci dispose des diplômes adéquats pour exercer son activité. Cette information peut être aussi communiquée par :

- les établissements de santé,
- les services de santé,
- ou toute autre personne morale, autre que l'État, exerçant des activités de prévention, de diagnostic ou de soins.

Ces professionnels ou personnes informent également le patient du respect de leur obligation de s'assurer contre toute responsabilité civile ou administrative.

En cas de refus de soins par le patient, le médecin a l'obligation de respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance. Cette personne peut être un parent ou un proche. Sauf volonté contraire du patient, cette désignation est valable pour toute la durée de l'hospitalisation.

Information après les soins

Le droit d'être informé sur son état de santé ne s'éteint pas après l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention. Si des risques nouveaux sont apparus, le patient doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de le retrouver (par exemple, découverte des effets secondaires d'un médicament qui vous a été prescrit il y a plus ou moins longtemps).

Par ailleurs, le patient peut, à tout moment, demander la consultation de son dossier médical.

Droit de ne pas savoir

S'il le souhaite, le patient peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sauf lorsque des tiers (par exemple, l'enfant ou le conjoint du patient) sont exposés à un risque de transmission.

Refus de soin

Principe : lorsqu'un patient refuse de recevoir des soins pour des raisons religieuses, le médecin ne peut passer outre ce refus (article L. 1111-4 du Code de la santé publique). Il doit informer le patient des risques qu'il encourt pour sa santé et doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins.

Exception : le 16 août 2002, le Conseil d'Etat a précisé qu'en cas de situation extrême mettant en jeu le pronostic vital le médecin ne violait pas le droit fondamental du patient de refuser les soins si l'acte médical accompli était indispensable à la survie et proportionnée à l'état du patient. Le médecin peut donc passer outre le refus du patient d'être soigné si sa vie est en mise en danger par ce refus.

Droit de ne pas informer ses proches

Si, souvent, le patient souhaite que le médecin informe sa famille sur son état de santé, pour que celle-ci lui apporte aide et soutien, dans l'absolu, aucune information couverte par le secret médical ne peut lui être donnée.

Par ailleurs, le patient peut s'opposer à ce qu'un ou plusieurs membres de sa famille soient avertis de son état. Le médecin doit suivre l'avis de son patient, y compris en cas d'aggravation et de décès (le conjoint est considéré comme un proche).

En fait, il n'existe légalement que peu d'exceptions permettant d'informer les membres de la famille d'un patient :

- En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le médecin peut donner aux proches du patient des informations utiles à soutenir le patient. Cette dérogation suppose que le patient soit au courant de ce diagnostic ou de ce pronostic grave et qu'il ne se soit pas opposé à l'information de son entourage. *Art. L. 1110-4 du code de la santé publique :*
« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. »

- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un nouveau traitement ou même un simple examen complémentaire est envisagé, la personne de confiance ou la famille doit être consultée avant de l'entreprendre. La famille alors consultée doit pouvoir exprimer un avis éclairé qui suppose une information exhaustive de l'état de santé de leur proche. *Art. L. 1111-4 du code de la santé publique :*
...« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.
Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »...

Les parents du mineur

Les titulaires de l'autorité parentale (le plus souvent les parents) d'un patient mineur ont accès à l'ensemble des informations médicales concernant la santé de leur enfant. Le professionnel de santé ne peut donc pas leur opposer le secret médical.

L'information des parents ne dispense cependant pas d'informer dans un langage accessible eu égard à ses facultés intellectuelles le patient mineur lui-même.

Toutefois, dans certaines hypothèses, il conviendra de ne rien dire aux parents... Outre l'hypothèse d'une IVG pratiquée sur une mineure qui refuserait que ces parents en soient informés, un mineur peut exiger du médecin que celui-ci le soigne sans que ces parents soient au courant et ce, dès que sa santé (au sens large) l'exige. Après avoir tenté de convaincre son jeune patient de l'utilité d'en parler à ses parents, le professionnel de la santé doit inviter le mineur à désigner un adulte qui l'accompagnera dans son parcours thérapeutique (art. L. 1111-5 du code de la santé publique). Le professionnel vérifiera l'identité de cet accompagnant, qu'il notera dans le dossier médical, et surtout sa majorité.

Ensuite, le médecin informera avec application ce majeur qui cautionnera, en quelque sorte, les soins prodigués au mineur. Le médecin précisera dans le dossier médical que l'ensemble des éléments relatifs à ces soins ne pourront pas être transmis aux parents du mineur.

Les ayants-droits

Depuis la loi du 4 mars 2002 les ayants-droits, sauf si le patient a refusé préalablement, peuvent accéder à certaines informations (et non pas à tout le dossier médical) concernant un patient décédé : Art. L. 1110-4 du Code de Santé Publique (al. 7) : « Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont

nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès. »

Accès à l'information

Tout patient a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissement de santé. Il peut s'agir d'informations formalisées ou d'échanges écrits entre professionnels de santé tels que :

- des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation ;
- des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre ;
- des feuilles de surveillance ;
- et de la correspondance entre professionnels de santé.

L'accès au dossier médical se fait différemment selon que le patient est majeur, mineur ou a fait l'objet d'une mesure de protection juridique.

Patient majeur :

Le patient majeur peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne. Ces documents sont communiqués au patient :

- au plus tard dans les 8 jours suivant sa demande ;
- et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de 48 heures a été observé.

Ce délai est porté à 2 mois lorsque :

- les informations médicales datent de plus de 5 ans ;
- ou la commission départementale des soins psychiatriques est saisie.

Dans le cas d'un **patient mineur**, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. Si le mineur le demande, cet accès peut avoir lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

La **personne protégée** reçoit elle-même l'information et consent seule aux actes médicaux. Le curateur n'a pas à intervenir, mais peut la conseiller.

Le curateur n'a pas le droit d'accéder au dossier médical de la personne sous curatelle sauf si la personne protégée sous curatelle lui délivre un mandat exprès en ce sens.

Le tuteur qui assiste le patient faisant l'objet d'une mesure de protection juridique peut avoir accès à ses informations médicales.

Ces documents sont communiqués à la personne en charge de l'exercice de la mesure :

- au plus tard dans les 8 jours suivant sa demande ;
- et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de 48 heures a été observé.

Ce délai est porté à 2 mois lorsque :

- les informations médicales datent de plus de 5 ans ;
- ou la commission départementale des soins psychiatrique est saisie

III/ Le Consentement

Ce droit fondamental comporte :

- ♣ le droit de la personne à choisir librement l'établissement de santé et le praticien qui la prendra en charge
- ♣ le droit de la personne à quitter l'établissement à tout moment
- ♣ le droit de la personne à refuser un traitement ou un acte médical
- ♣ l'obligation pour les soignants d'obtenir le consentement libre et éclairé de la personne pour tout traitement ou acte médical ainsi que pour tout examen dans le cadre d'un enseignement clinique
- ♣ le droit de la personne à participer activement aux décisions la concernant

Certains actes de soins nécessitent le consentement libre et éclairé du patient. Pour l'aider dans sa prise de décision, le patient peut en outre désigner une personne de confiance.

Consentement éclairé du patient : définition et pré-requis

- Consentement libre :
 - Consentement obtenu sans que patient soit sous contrainte
- Consentement éclairé :
 - Consentement obtenu après avoir informé le patient des traitements, des risques fréquents et graves normalement prévisibles et des conséquences éventuelles

Avant de donner son consentement aux soins, le patient doit bénéficier d'informations loyales, claires et adaptées à son degré de compréhension de la part des équipes soignantes et médicales tout en étant libre de toute pression ou contrainte.

Donner son consentement éclairé implique de connaître les alternatives thérapeutiques envisageables, c'est-à-dire les autres moyens de traiter le(s) problème(s) de santé rencontré(s) avec leurs avantages et leurs inconvénients... C

'est sur la base de cet échange que le patient pourra accepter ou refuser ce que préconisent les professionnels de santé. Ces derniers devront obligatoirement respecter la volonté du patient.

Les cas où le consentement peut être demandé :

Un consentement éclairé peut être demandé au patient lors d'un examen clinique habituel dont certains gestes peuvent être désagréables et à l'occasion d'investigations complémentaires qui peuvent être sensibles sans pour autant être invasives ou physiquement délicates (par ex. un dépistage du VIH). Autre cas pouvant nécessiter le consentement du patient : les choix de traitements, de leur surveillance ou encore de leurs suites. Enfin, le consentement du patient peut être sollicité lorsque ce dernier participe à la formation d'étudiants ou de professionnels de santé, ou encore à des publications qui permettraient une identification...

Bon à savoir en matière de consentement éclairé : *aucune obligation légale n'oblige le patient à signer ce que les professionnels de santé appellent souvent un « formulaire de consentement écrit ».*

Les seuls cas où un accord écrit du patient est obligatoire correspondent aux situations où les actes sont pratiqués dans l'intérêt d'autrui (diagnostic d'une maladie chez le fœtus, prélèvement d'organe(s)...), ou dans l'intérêt général de la connaissance (recherche biomédicale), ou encore lorsqu'ils sont soumis à des conditions précises spécifiques (par exemple pour la procréation médicalement assistée...).

Les cas particuliers de consentement exprimés par un tiers

Dans certains cas, il est difficile, voire impossible, de demander à un patient d'exprimer personnellement son consentement avant un acte de soin :

- pour les patients mineurs, en particulier les jeunes enfants : ce sont alors les parents ou les représentants légaux qui donnent le consentement,
- pour les patients majeurs sous tutelle : l'expression du consentement éclairé revient au tuteur si le juge en a décidé ainsi lors de la mise sous tutelle ou plus tard, en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient. En dehors d'une telle décision du juge, le principe d'autonomie s'applique à un adulte protégé qui ne pourra être représenté dans l'expression de son consentement.
- pour les patients dont l'état de santé ne leur permet pas de s'exprimer au moment où les soins sont nécessaires. Dans ce cas, le médecin ou l'équipe soignante devra obtenir le consentement éclairé, soit de la part des proches, soit de la part de la personne de confiance si le patient a procédé à sa désignation.

Dans tous les cas, face à une situation de santé grave et urgente et dans l'incapacité d'expression du patient et de ses représentants éventuels, les médecins et les équipes soignantes doivent réaliser les soins nécessaires sous leur seule responsabilité.

Désignation d'une personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant..) qui pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé ou témoigner de sa volonté auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où elle serait hors d'état de s'exprimer.

Le rôle de la personne de confiance

Le rôle de la personne de confiance est particulièrement valorisé en fin de vie puisque son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Elle s'exprime au nom du patient et non à titre personnel.

- ▶ Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- ▶ Si le patient est amené à consulter son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de l'accompagner dans ses démarches. En revanche, sa personne de confiance ne peut accéder directement à son dossier médical.
- ▶ La personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient.
- ▶ Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la personne de confiance doit toujours être consultée et être informée des résultats des procédures collégiales. En l'absence de directives anticipées, son avis l'emporte sur tout autre avis émis par la famille ou les proches. La nature et les motifs de décision lui sont communiqués. C'est en effet en situation de fin de vie que son rôle de témoin privilégié prend toute sa dimension.
- ▶ La personne de confiance peut elle-même prendre l'initiative de demander l'ouverture d'une procédure collégiale préalable à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement et de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie.

La désignation de la personne de confiance

- ▶ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou son médecin traitant.

La désignation de la personne de confiance n'est pas obligatoire. Mais dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Par ailleurs, lors de toute hospitalisation, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance. Cette

désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, sauf mention contraire du patient.

▶ La désignation de la personne de confiance s'effectue par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction de directives anticipées.

Le document doit préciser les coordonnées de la personne de confiance. Dans tous les cas, la personne de confiance désignée doit apposer sa signature sur le document la désignant. La personne de confiance peut posséder un exemplaire des directives anticipées afin de le faire valoir le moment opportun. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment.

Attention : Personne de confiance différente de la personne à prévenir

Les directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée *directives anticipées* pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

Les directives anticipées permettent, en cas de maladie grave ou d'accident, de faire connaître les souhaits sur sa fin de vie, et en particulier :

- limiter ou arrêter les traitements en cours,
- être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert,
- être mis sous respiration artificielle,
- subir une intervention chirurgicale,
- être soulagé des souffrances même si cela a pour effet de mener au décès.
- accepter la sédation profonde

Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure.

La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, s'il existe.

Comment les rédiger ?

Elles doivent prendre la forme d'un document écrit, que vous devez dater et signer. Le document est manuscrit ou dactylographié. Il se fait sur papier libre, mais certains établissements de santé fournissent un formulaire.

Si la personne est dans l'incapacité d'écrire, elle peut faire appel à 2 témoins, dont sa personne de confiance, pour les rédiger à sa place.

Ces personnes doivent attester que ce document, rédigé par l'un d'entre eux ou par un tiers, exprime bien la volonté du patient. Elles doivent indiquer leur nom, prénom et niveau de relation avec le patient (frère, ami, ...) et leur attestation doit être jointe aux directives anticipées.

Face à un malade qui n'est plus capable d'exprimer ses volontés, les médecins doivent chercher à savoir s'il a rédigé des directives anticipées.

Il est donc important qu'elles soient facilement accessibles.

L'utilisateur doit informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi le jour venu, le médecin qui accompagnera lors de la fin de vie saura où trouver les directives à mettre en œuvre.

Si un dossier médical partagé a été créé, il est recommandé d'y faire enregistrer ses directives anticipées. Elles seront ainsi facilement consultables en cas de besoin.

S'il n'y a pas de dossier médical partagé, les directives anticipées peuvent être confiées à son médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué.

En cas d'hospitalisation pour une maladie grave ou admis dans un établissement pour personnes âgées, elles peuvent être confiées à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier.

Enfin, les directives anticipées peuvent être confiées à sa personne de confiance, à une personne de sa famille ou à un proche.

Elles peuvent aussi être conservées chez l'utilisateur. Il est conseillé dans ce cas d'avoir une indication du lieu de leur conservation.

Les directives s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, excepté dans 2 cas :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation (par exemple, patient à réanimer suite à un accident de santé brutal),
- lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale. Dans ce cas, le médecin doit rendre sa décision à l'issue d'une procédure collégiale. Cette décision est donc prise par plusieurs médecins qui discutent du cas. Une fois prise, cette décision est dans

le dossier médical. La décision de refus d'application des directives anticipées est portée à la connaissance de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou des proches.

À noter :

En l'absence de directives anticipées, les médecins doivent recueillir l'avis de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre avis de la famille ou des proches. En fonction de cet avis, les médecins prendront leur décision en fonction de la situation médicale.

Les directives anticipées ont une durée illimitée.

Toutefois, elles peuvent être à tout moment modifiées ou annulées.

Possibilité de recours à un autre avis

En cas de pathologie lourde nécessitant un traitement dont on peut craindre les effets secondaires, la demande d'un second avis médical peut participer à éclairer la décision du patient. Cette option n'est pas soumise à l'approbation de l'équipe soignante. Le patient est libre d'y recourir ou non. Les établissements sont invités à lui faciliter la tâche.

Consultation d'annonce

Le dispositif d'annonce est une mesure du plan Cancer mise en place pour répondre à la demande des patients (mesure 40 du Plan Cancer). L'objectif de ce dispositif est de faire bénéficier les patients de meilleures conditions d'annonce de diagnostic de leur maladie. Cela concerne tout autant le diagnostic initial de la maladie, qui vient d'être confirmé par le bilan, que la rechute.

Cette mesure s'appuie sur 2 grands principes :

– tout patient atteint de cancer (qu'il s'agisse de tumeur solide ou d'hémopathie maligne) doit pouvoir bénéficier au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitants des patients atteints de cancer,

– la coordination inter-professionnelle, la communication en direction des patients et de leurs proches ainsi que la souplesse dans la mise en œuvre à prévaloir dans la mise en place de ce dispositif.

Le patient et ses proches doivent bénéficier :

- d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement,
- d'un temps soignant de soutien et de repérage de ses besoins,
- d'un accès à des compétences en Soins de Support (mesure 42 du plan Cancer).

Il est indispensable que le médecin traitant soit informé en temps réel, en particulier dès ce premier temps de la prise en charge hospitalière. Cela s'inscrit dans une dynamique d'équipe qui privilégie l'inter-activité entre les différents acteurs de santé des domaines public, privé, et libéral.

Cette procédure d'annonce doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. Elle doit faciliter l'implication du patient dans les décisions thérapeutiques. Elle permet également l'information, le soutien et l'accompagnement aussi bien du patient que de ses proches selon les souhaits de ce dernier. Le malade pourra, en effet, s'il le souhaite, être entouré d'un proche ou de sa personne de confiance à toute étape de ce dispositif d'annonce.

Le temps médical :

Il correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de la stratégie thérapeutique définie lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). La décision thérapeutique expliquée au patient lui est remise sous forme d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS). Le programme reprend les décisions thérapeutiques prises par l'équipe pluridisciplinaire.

Le temps d'accompagnement soignant :

Il permet au malade et/ou à ses proches d'accéder à des soignants qui écoutent, reformulent, et complètent l'information reçue par le patient. Ce temps d'accompagnement est aussi le moment où l'on peut démarrer le bilan social initial, évaluer la nécessité pour le patient de rencontrer des soignants de Soins de Support, l'informer sur les services à attendre des associations ou des structures type « Espace-rencontre-information (ERI) ». Ce temps de consultation paramédical peut être

proposé immédiatement après, ou à distance, de chacune des consultations médicales et permettre une relecture différente pour le patient de ce qui a été dit lors de la consultation médicale.

L'accès à une équipe impliquée dans les Soins de Support :

Ces soins non spécifiques permettent au patient et/ou à ses proches d'être accompagnés, soutenus, guidés dans les différentes démarches tant sur le plan thérapeutique que social.

Le dossier médical partagé (DMP)

Le DMP peut contenir les documents suivants :

- Comptes-rendus hospitaliers et radiologiques
- Résultats d'analyses de biologie
- Antécédents et allergies
- Actes importants réalisés
- Médicaments qui vous ont été prescrits et délivrés.

À tout moment, chacun est libre de supprimer certains des documents qu'il contient, ou masquer certaines informations.

Qui a accès ?

Le patient et les professionnels de santé auxquels le patient a autorisé l'accès.

En cas d'urgence, les professionnels de santé, ainsi que le médecin régulateur du Samu centre 15, peuvent accéder au DMP. Sauf si le patient avait auparavant indiqué son opposition à cet accès. L'accès peut être modifié à tout moment depuis les paramètres du compte.

Sources

<https://www.france-assos-sante.org/>

<http://www.jalmaalv-federation.fr>

<https://www.service-public.fr/>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/>

<https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr>

<http://uds.univ-lyon1.fr/workspaces/1108/open/tool/home#/tab/-1> (MOOC Droit des usagers)

<https://www.chu-toulouse.fr/examen-d-une-plainte-ou-reclamation>

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf



C.P.T.S
CHÂTEAURoux & CO