

« Les droits des usagers »

*Licence 3 Sciences pour la santé
Marion GIRER – octobre 2024*

Introduction : diversité des statuts

- Partie I : la diversité des textes : la personne au centre du dispositif
- Partie II : la diversité des droits : la protection de la personne

Introduction : diversité des statuts des usagers

- **Une multiplicité de textes, une unité de la personne :**
 - Secteur social et médico-social (loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) ;
 - Secteur sanitaire (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) ;
 - Secteur du handicap (loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) ;
 - Régimes de protection (loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des majeurs) ;
 - Période de la fin de vie (loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie) ;
 - ...
- ⇒ Des statuts juridiques variés **MAIS** une unité de la personne, toujours placée au centre du dispositif.

La loi du 2 janvier 2002 (1)

- La problématique des droits des usagers dans le secteur social et médico-social est un point très débattu = **volonté de mettre l'utilisateur au centre du dispositif**. 2 ambiguïtés :
 - Les droits des usagers n'existaient pas avant ?
 - Est-ce un paravent pour faire accepter un renforcement des contraintes légales / financières / organisationnelles ? (une « réforme vertueuse » ou un « complot comptable et gestionnaire »?!)
- La promotion des droits des usagers entraîne des transformations des institutions et la formalisation de procédures. Point essentiel : l'utilisateur est un **sujet de droit** et non un objet de droit.

La loi du 4 mars 2002 : les raisons (1)

- Raisons « sociologiques » : évolution des techniques et des connaissances : vers le mythe du « risque zéro »... remis en cause par différentes crises sanitaires / évolution du financement du système : un reste à charge de plus en plus important pour le patient + information et « consumérisme »: un patient de plus en plus exigeant ?
- Raisons « juridiques » : absence de texte unique de valeur législative / droit jurisprudentiel fluctuant : des revirements de jurisprudence parfois rétroactifs... / volonté d'harmonisation entre les secteurs public et privé : le patient au centre du dispositif.

La loi du 4 mars 2002 : les objectifs (2)

- Conforter et garantir **les droits des malades** : mise en place d'un régime uniforme
 - Le droit à l'information, condition du consentement éclairé (droit de savoir pour pouvoir décider) ;
 - Le droit d'être traité dans le respect de sa dignité ;
 - Le droit d'accéder à des soins de qualité (accès aux soins, soins de qualité, participation des usagers)
- Indemniser **l'aléa médical** :
 - Le droit « traditionnel » de la responsabilité ne permet pas cette indemnisation ;
 - D'où un projet de loi novateur qui instaure un régime de solidarité en cas d'aléa.

La loi du 4 mars 2002 : les caractéristiques

(3)

- Transformation des obligations des professionnels en **droits des patients** ;
- Volonté de **rééquilibrer** une relation par nature déséquilibrée entre un sachant et un ignorant ;
- Changement de **vocabulaire** : malade, patient, personne, usager ?
- Et les **devoirs** des patients ? Art. L.1111-1 CSP : « *Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose* »... !

Partie II : la diversité des droits

- Tous ces textes forment un cadre général permettant de définir les droits des usagers, quel que soit le secteur. Mais le droit n'est qu'un outil... auquel il faut donner du sens.
- Les droits des usagers doivent être reconnus comme des droits autonomes permettant de faire de l'utilisateur un **acteur** de sa prise en charge : relation « égalitaire », autant d'autonomie que possible... en fonction de l'état de chaque personne !
- Les droits des usagers entrent parfois en contradiction avec les intérêts des établissements = ils doivent être **protégés** et **évalués**.
- Il existe essentiellement des droits individuels, mais des droits collectifs sont également reconnus.

I : les droits fondamentaux des usagers : la dignité (1)

Respect et considération de la personne

- Art. 16 c.civ. : « la loi assure la **primauté** de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »
- Cons. Constitutionnel : « la sauvegarde de la dignité humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle »
- Art. L.1110-2 CSP : « La personne malade a droit au respect de sa dignité »
- Art. L.311-3 CASF : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux (...) » et notamment « 1^o Le respect de sa dignité, de son intégrité... ».

I : les droits fondamentaux des usagers : la dignité (2)

Respect et considération de la personne

- La dignité implique le respect de l'intégrité du corps humain et la considération de l'être humain comme une fin (sujet) et non comme un moyen (objet).. **MAIS** il n'existe aucune définition dans les textes...
- Propositions de définition : lien d'appartenance de la personne humaine à l'humanité, qui lui donne une valeur supérieure par rapport aux autres êtres vivants (et aux choses)
- Le respect de **SA** dignité : individualisation, véritable droit subjectif reconnu à la personne en tant qu'individu.
- Liens avec l'intimité et l'intégrité lorsque le respect du corps de la personne est en cause : la dignité est à la fois **protection** et **limitation** de l'autonomie de la personne.

I : les droits fondamentaux des usagers : la dignité (3)

Respect et considération de la personne

- **Une nouvelle définition de la maltraitance** (loi n° 2022-141 du 7 février 2022 relative à la protection des enfants), art. L. 119-1 CASF: « *La maltraitance au sens du présent code vise toute personne en situation de vulnérabilité lorsqu'un geste, une parole, une action ou un défaut d'action compromet ou porte atteinte à son développement, à ses droits, à ses besoins fondamentaux ou à sa santé et que cette atteinte intervient dans une relation de confiance, de dépendance, de soin ou d'accompagnement. Les situations de maltraitance peuvent être ponctuelles ou durables, intentionnelles ou non. Leur origine peut être individuelle, collective ou institutionnelle. Les violences et les négligences peuvent revêtir des formes multiples et associées au sein de ces situations »*
- Interrogation constante des professionnels sur la confrontation entre dignité et pratique maltraitante.

I : les droits fondamentaux des usagers : la dignité (4)

Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie : Titre II « Promouvoir la bientraitance en luttant contre les maltraitements des personnes en situation de vulnérabilité et garantir leurs droits fondamentaux »

- **Le signalement des maltraitements** : Art. L. 119-2 CASF : toute personne ayant connaissance de faits constitutifs d'une maltraitance envers une personne majeure en situation de vulnérabilité du fait de son âge ou de son handicap les signale à la cellule chargée du recueil, du suivi et du traitement de ces signalements (auprès de chaque ARS).
- Les personnes soumises au secret professionnel peuvent signaler les faits constitutifs d'une maltraitance en application de l'article 226-14 CP.

I : les droits fondamentaux des usagers : la dignité (5)

Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie : Titre II « Promouvoir la bientraitance en luttant contre les maltraitements des personnes en situation de vulnérabilité et garantir leurs droits fondamentaux »

- **Le droit de visite** : Art. L. 311-5-2 CASF / Art. L. 1112-2-1 CSP : les établissements qui accueillent des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap + les établissements de santé « *garantissent le droit des personnes qu'ils accueillent de recevoir chaque jour tout visiteur de leur choix. Sauf si le patient en exprime le souhait, aucune visite ne peut être subordonnée à une information préalable de l'établissement* ».
- Limite : possibilité d'opposition par le directeur de l'établissement si menace de l'ordre public ou risques pour la santé.
- Renforcement de ce droit pour les personnes en fin de vie ou dont l'état requiert des soins palliatifs : droit absolu (« ne peut se voir refuser une visite » : art. L. 1112-4 CSP).

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit au respect de la vie privée (1)

- Art. 9 al.1^e c.civ. : « Chacun a droit au respect de SA vie privée » (état de santé...)
- Art. L.311-3 1^o CASF : droit au respect de SA vie privée.
- Art. L. 1110-4 al. 1^e CSP : toute personne prise en charge a droit au respect de SA vie privée
- Un droit de la personnalité attaché à la qualité de sujet de droit, quelle que soit la capacité de discernement de la personne... mais sans définition précise.
- Fondement du secret professionnel et de la confidentialité (cf. *infra*)

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit au respect de la vie privée (2)

- **MAIS...** un droit en tension avec les nécessités de la vie collective et de la prise en charge en établissement :
 - Assurer la **sécurité** de la personne : surveillance, évaluation des besoins... Obligation de moyens!
 - Protéger **l'intimité** de la personne : vie affective, vie sexuelle, relations avec les tiers...
 - Protéger **l'image** de la personne : nécessité d'une autorisation circonstanciée.
 - Protéger le **domicile** de la personne : lieu de vie, espace privatif... à concilier avec l'organisation collective !
- **Des évolutions** : ex. de la circulaire du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les ESMS relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences.

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit au respect de la vie privée (3)

- **Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie**
- **Art. L. 331-4 al. 3 CASF** : la conclusion du contrat de séjour ou l'élaboration du DIPC donne lieu à l'accord de principe ou au refus de la personne accueillie ou de son représentant légal pour le contrôle effectué dans son espace privatif (et pour la collecte des données personnelles).

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit à la protection de la santé (1)

. Art. L.1110-1 CSP : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par **tous moyens disponibles** au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* »

. C'est un droit fondamental de la personne humaine, à valeur **constitutionnelle** (alinéa 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946).

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit à la protection de la santé (2)

- . Liste particulièrement étendue des personnes tenues d'assurer ce droit (professionnels, établissements, Assurance maladie, autorités sanitaires, usagers...).
- . Champ d'application large : prévention et actes de soins.
- . Conséquences essentielles :
 - assurer une égalité d'accès aux soins (prise en charge financière, accès géographique aux soins...) ;
 - assurer une continuité des soins (coordination et permanence des soins, réseaux de santé...) ;
 - assurer la meilleure sécurité sanitaire possible.

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit au respect de la liberté d'aller et de venir(1)

- Liberté fondamentale reconnue comme ayant une valeur **constitutionnelle**.
- Rien dans le CSP...
- Art. L.311-3 1° CASF : respect de **SON** droit d'aller et venir librement (+ Art. 8 Charte des droits et libertés de la personne accueillie : « possibilité » de circuler librement)
- **MAIS** dès l'affirmation du principe, de nombreuses limites sont prévues (liées à la prise en charge, à l'accompagnement, aux décisions de justice, aux obligations contractuelles, aux prestations, aux mesures de protection juridique...)...

I : les droits fondamentaux des usagers : le droit au respect de la liberté d'aller et de venir(2)

- Une liberté fondamentale en **tension** avec la nécessité d'assurer la sécurité de la personne :
 - Obligation de **sécurité** = obligation de moyens.
 - Possibilité de **restrictions** individualisées, légitimes et proportionnées à l'objectif de protection de la personne.
 - Spécificité pour les **personnes accueillies en EHPAD** (art. L. 311-4-1 I CASF) : annexe au contrat de séjour qui permet de définir les mesures particulières à prendre pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir (mesures strictement nécessaires et proportionnées).
- Conseil d'État, ord. réf., 3 mars 2021 (COVID 19) : l'interdiction générale et absolue de sortie des résidents d'EHPAD ne peut être regardée comme une mesure nécessaire, adaptée et proportionnée à l'objectif de prévention de la diffusion du virus. Cette atteinte grave à la liberté d'aller et venir est manifestement illégale.

II : l'accès aux soins et aux services : secteur sanitaire (1)

- **Principe** : Art. L.1110-3 al.1^e CSP : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* » (notion d'égalité dans l'accès aux soins) :
 - Renvoi exprès aux dispositions de l'article 225-1 CP qui mentionne l'état de santé, les caractéristiques génétiques, le sexe, la grossesse, la particulière vulnérabilité résultant de la situation économique, le handicap, la perte d'autonomie... ;
 - Développement de la notion de **territoires** de santé : existence d'inégalités territoriales de santé lorsque l'accès aux soins varie en fonction du lieu de résidence de la personne. Problème de répartition des professionnels de santé sur le territoire : développement d'outils d'incitation (aide à l'installation, exonérations fiscales...) ou de coercition (conventionnement sélectif pour les infirmiers). Quelle égalité réelle ?

II : l'accès aux soins et aux services : secteur sanitaire (2)

- **Limites** : Art. L.1110-3 al.7 CSP : « *Hors le cas d'urgence et celui où le professionnel de santé manquerait à ses devoirs d'humanité, le principe énoncé au premier alinéa du présent article ne fait pas obstacle à un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins* ».
 - Existence de motifs légitimes de refus de soins : quelle appréciation?
 - Problème des **refus de soins** opposés à certaines catégories de patients, notamment les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (CMU), devenue Protection Universelle Maladie (PUMA) depuis le 1^e janvier 2016, de la Complémentaire santé solidarité (CSS) et de l'Aide médicale de l'État (AME) : mise en place d'un dispositif spécifique destiné à lutter contre les refus de soins illégitimes (art. L.1110-3 al.2 et s. CSP).

II : l' accès aux soins et aux services : secteur social et médico-social

- Art. L.116-2 CASF : « *l'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire* ».
- **Notion d'accès équitable** : peut-on engager la responsabilité de l'État lorsque l'utilisateur ne trouve pas d'établissement ou lorsqu'il existe des écarts entre les moyens disponibles d'un territoire à l'autre ? Obligation de moyens / obligation de résultat ?

II : le libre choix du professionnel ou de l'établissement de santé

- **Principe** : Art. L.1110-8 al.1 CSP : « *Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, est un **principe fondamental de la législation sanitaire** »*
 - Socle d'une relation de confiance entre patient et professionnel : le patient choisit entre secteur public (choix du service et non du praticien!) ou privé, entre médecins conventionnés ou non, entre médecine ambulatoire ou hospitalière...
- **Limites** :
 - Art. L.1110-8 al.2 CSP : capacités techniques des établissements, critères de l'autorisation à dispenser des soins + organisation du circuit des urgences, secteur de la psychiatrie...
 - Mise en place de nouveaux systèmes de rationalisation des dépenses (médecin traitant...) : une **atteinte au libre choix** ? Et la généralisation du tiers payant ? Cons. Const., décision du 21 janvier 2016 = uniquement pour la part remboursée par la sécurité sociale.

III : le libre choix : dans le secteur social et médico-social

- Principe (art. L.311-3 2° CASF): **libre choix** des prestations adaptées (libre choix du lieu et du type de prestations) ;
- Limites : décisions judiciaires ou administratives concernant les mineurs et les majeurs protégés, offre déficitaire pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées, coût financier... = en pratique, une liberté très limitée, voire inexistante.
- Corollaire : **individualisation** de la prise en charge et de l'accompagnement = gestion individuelle et non collective. Importance du projet personnalisé comme outil de recueil des souhaits de la personne.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (1)

. Il existe un droit de savoir (A) pour pouvoir décider (B).

A : le droit à l'information

1) Règles relatives à l'information antérieure à l'acte médical (art. L.1111-2 & 3 CSP) : contenu

- Information « médicale » : les différentes phases de l'acte médical (investigations, traitements, alternatives...) et les **risques** fréquents ou graves normalement prévisibles = problème de délimitation du domaine : jusqu'où informer ?
- Information « administrative » : information sur les **frais** et les conditions de prise en charge + remise d'un document à la sortie de l'établissement de santé détaillant les coûts + affichage des honoraires.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (2)

A : le droit à l'information

- 1) Règles relatives à l'information antérieure à l'acte médical (art. L.1111-2 & 3 CSP) : principes
 - Professionnels : chaque professionnel de santé doit une information au patient dans le cadre de ses compétences ;
 - Modalités : nécessité d'un entretien individuel = **oral** ;
 - Preuve : à la charge du professionnel ou de l'établissement par **tout moyen** (pas d'écrit obligatoire).
 - Exceptions : urgence, impossibilité, refus du patient d'être informé.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (3)

A : le droit à l'information

2) Règles relatives à l'information postérieure à l'acte médical (art. L.1111-2 & 3 CSP) :

- Contenu : obligation de rendre compte du déroulement de l'acte + information sur les **risques nouveaux** découverts après la relation de soins (ex: patients surirradiés, prothèses mammaires défectueuses...), sauf impossibilité de retrouver le patient ;
- Domage : droit de tout patient qui s'estime victime d'un dommage à une **information sur les circonstances et les causes du dommage**, au plus tard dans les 15j suivant la découverte du dommage ou sa demande expresse (art. L.1142-4 CSP) = favoriser le dialogue et le règlement amiable des litiges.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (4)

B : le droit au respect de la volonté du patient

- Art. 16-3 c.civ. : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de **nécessité médicale** pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le **consentement** de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

- Art. L.1111-4 al. 1^e CSP : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les **décisions** concernant sa santé » = notion de codécision ou décision partagée.

- Art. L.1111-4 al.3 CSP : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement** libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (5)

B : le droit au respect de la volonté du patient

- 1) *Volonté de la personne « capable »* :
 - **Principe** : nécessité de recueillir le consentement du patient avant toute intervention sur son corps (pas d'exigence d'un écrit sauf exceptions), révocable à tout moment. Il existe un droit absolu de refuser tout soin ou tout traitement, même au risque de sa propre mort (art. L. 1111-4 al.2&3 CSP). La volonté du patient prime sur tout autre élément. Le médecin doit cependant assurer le suivi de la personne. Problème : quelle conciliation avec le devoir de soigner des professionnels de santé ? (Ordonnance du CE, Référés, 20 mai 2022, n° 463713 = directives anticipées/ CAA Bordeaux, 19 octobre 2022 = refus réitérés et sédation)
 - **Exceptions au recueil préalable du consentement** : urgence, impossibilité = nécessité de consulter la personne de confiance / la famille / les proches.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (6)

B : le droit au respect de la volonté du patient

- 1) *Volonté de la personne « capable »* et **personne de confiance** (art. L.1111-6 CSP)
 - **Qui ?** Toute personne majeure + majeur avec un régime de protection juridique avec représentation relative à la personne : autorisation du juge ou du conseil de famille / parent, proche, médecin traitant.
 - **Comment ?** Désignation par écrit, cosignée par la personne désignée ; révisable et révocable à tout moment, valable sans limitation de durée, sauf si la personne majeure ou la personne de confiance n'en décident autrement ; l'établissement de santé doit proposer cette désignation ; le médecin traitant doit informer et « inviter » le patient à désigner une personne de confiance.
 - **Rôle :**
 - Lorsque le patient peut exprimer sa volonté, la personne de confiance peut l'accompagner, assister aux rendez-vous médicaux et l'aider à la connaissance et à la compréhension de ses droits ;
 - Lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance « *rend compte de la volonté de la personne. Son **témoignage** prévaut sur tout autre témoignage* » = ce n'est pas un représentant légal ! Ce n'est plus un « avis » mais un « témoignage ».

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (7)

B : le droit au respect de la volonté du patient

- 2) *Volonté de la personne « protégée » : le mineur*
 - Information donnée aux représentants légaux + nécessité d'informer le mineur en fonction de son degré de maturité (art. L. 1111-2 II CSP). Son consentement doit être systématiquement **recherché** s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (art. L. 1111-4 al.7 CSP) = juridiquement, ce sont les représentants légaux qui donnent le consentement aux soins.
 - Protection des mineurs contre le **refus de soins injustifié** des représentants légaux : le médecin peut délivrer les soins indispensables s'il existe des conséquences graves pour la santé du mineur (art. L. 1111-4 al.9 CSP).

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (8)

B : le droit au respect de la volonté du patient

- 2) *Volonté de la personne « protégée » : le mineur*
 - Art. L.1111-5 CSP = possibilité **d'autonomie de décision du mineur** : il peut consentir seul aux soins s'il désire conserver le secret sur son état de santé, à condition d'être accompagné par une personne majeure de son choix et que les soins (prévention, dépistage, diagnostic, traitement, intervention) s'imposent pour sauvegarder sa santé. Ce dispositif est applicable aux actes réalisés par un médecin ou une sage-femme (même système pour le mineur en rupture familiale).
 - Art. L.1111-5-1 CSP : le même dispositif est prévu pour **l'infirmier**, lorsque l'acte (prévention, dépistage, traitement) s'impose pour sauvegarder la santé sexuelle et reproductive du mineur (toujours nécessité d'une personne majeure).

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (9)

3) Volonté de la personne « protégée »: le majeur

- **Constat** : des dispositions inadaptées à la personne majeure protégée qui peut s'exprimer + une absence de cohérence avec les dispositions du code civil issues de la loi du 5 mars 2007.
- **Conséquence** : habilitation du Gouvernement par le Parlement à prendre les mesures relevant du domaine de la loi pour mieux articuler les dispositions du c.civ., du CSP et du CASF sur les conditions d'expression de la volonté des majeurs protégés. 1^e habilitation en 2016 = pas d'ordonnance. 2nde habilitation par la loi du 23 mars 2019 pour 1 an = *ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique*. Entrée en vigueur le 1^e octobre 2020.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (10)

- 3 idées générales :
 - Prendre en compte tous les majeurs protégés, quelle que soit la mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, mandat de protection future, habilitation familiale), alors qu'auparavant le CSP et le CASF ne visaient que les majeurs sous tutelle (parfois mais très rarement sous curatelle) = le texte ne mentionne plus la protection « légale » mais la protection « juridique ».
 - Établir une distinction entre les mesures de protection **avec représentation relative à la personne** et les autres mesures. En pratique, il s'agit de la tutelle, de l'habilitation familiale avec représentation de la personne et du mandat de protection future avec représentation de la personne.
 - Changer de logique en faisant primer **l'autonomie** du majeur protégé en matière sanitaire, médico-sociale et sociale - qui relève par définition de la sphère personnelle, tout en garantissant sa **protection**.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (11)

- Information : art. L. 1111-2 III CSP
 - L'information doit être délivrée au majeur protégé de manière adaptée à sa capacité de compréhension.
 - L'information doit aussi être délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne (= pas de secret professionnel opposable au représentant à la personne).
 - L'information peut être délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance relative à la personne, uniquement si le majeur protégé donne son consentement exprès.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (12)

- Consentement : art. L.1111-4 al. 8 CSP !!! Ces dispositions ne concernent que le majeur soumis à un régime de protection avec représentation relative à la personne.
 - *Si le majeur est apte à exprimer sa volonté* : le consentement du majeur protégé doit être obtenu, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. (Problème : l'ordonnance ne précise pas si le majeur et le protecteur doivent exprimer expressément cette volonté tous les deux.)
 - *Si le majeur est inapte à exprimer sa volonté* : c'est la personne chargée de la protection qui autorise ou non l'acte médical, en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée (donc représenter la personne, ce n'est pas consentir pour elle, c'est autoriser un acte médical sur elle = aspect positif de l'ordonnance).
 - *En cas de désaccord* entre la personne protégée et la personne chargée de la protection, c'est le juge qui autorise l'un ou l'autre à prendre la décision.

NB: même système que pour le mineur en cas de refus injustifié.

IV : information et consentement : dans le secteur sanitaire (13)

- Critiques :
 - Critique théorique: distinction trop formelle et contraire à l'article 459 al. 1^e c.civ. : en principe, la personne protégée prend elle-même les décisions relatives à sa personne, si son état le permet = pourquoi, en matière médicale, le professionnel de santé devrait-il consulter le représentant pour assistance ou autorisation, alors que le patient est en état de prendre lui-même la décision avec le professionnel ?
 - Critique pratique : comment les professionnels de santé peuvent-ils savoir que la personne est protégée avec un régime de représentation relative à la personne ? Les mesures de publicité sont complexes ou inexistantes... Loi du 8 avril 2024 : mise en place d'un registre des mesures de protection avant fin 2026 !

IV : information et consentement : dans le secteur social et médico-social (1)

- Nouvel article L.311-3 CASF : il faut assurer à toute personne prise en charge
 - « 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, *respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.* A défaut, le consentement de son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de l'avis de la personne protégée, doit être recherché »
 - « 7° La participation directe de la personne prise en charge à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. Cette personne bénéficie de l'aide de son représentant légal, s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de son avis »

IV : information et consentement : dans le secteur social et médico-social (2)

- Droit aux informations médicales, sociales, éducatives et pédagogiques = nécessité de **rapports écrits**.
- Droit à une information sur les droits fondamentaux, les protections légales et contractuelles, les voies de recours.
- **Personne de confiance** : art. L.311-5-1 CASF modifié par la loi du 8 avril 2024 (et simplifié !) : « *lors de sa prise en charge dans un établissements ou un service social ou médico-social, il est proposé à la personne majeure accueillie de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 CSP* » = alignement des modalités et des rôles de la personne de confiance dans les deux secteurs.

V : droit à la confidentialité des informations : fondements juridiques

- Art. 9 c.civ.: « Chacun a droit au *respect de sa vie privée* »
- Art. L.1110-4 al.1^e CSP : « *Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou un des services de santé (...), un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social (...)* a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant » (ajout loi 26 janvier 2016)
- Art. 226-13 C.Pénal « *La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15.000 euros d'amende* »
- Art. 226-14 C.Pénal : le texte précédent n'est pas applicable dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret + certaines exceptions.

V : droit à la confidentialité des informations : partage d'informations (1)

- Partage des informations ? Article L.1110-4 CSP, modifié par la loi du 26 janvier 2016 :
 - Principe général : « Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social » = **prise en charge d'une même personne + coordination / continuité.**
 - Si les professionnels font partie de la même équipe de soins : « Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe » = **notion de secret confié à l'ensemble de l'équipe.**
 - Si les professionnels ne font pas partie de la même équipe de soins : « Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés » = **nécessité du consentement préalable.** ...

V : droit à la confidentialité des informations : partage d'informations (2)

- Partage des informations ? Article L.1110-4 CSP, modifié par la loi du 26 janvier 2016 :
 - Droit d'opposition : « *La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment. Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende* » = **ambiguïté quand les professionnels font partie de la même équipe de soins ?**
 - Diagnostic ou pronostic grave : « *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 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* » = **faut-il avertir le patient de cette information ?**

V : droit à la confidentialité des informations : partage d'informations (3)

- Partage des informations ? Définition de l'équipe de soins, Article L.1110-12 CSP, créé par la loi du 26 janvier 2016 :

« Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un **ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient** à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, **et** qui :

1° Soit exercent dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social (...) ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ;

2° Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;

3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé »

V : droit à la confidentialité des informations : objet et exceptions

- **L'objet du secret** : les informations couvertes sont tous les faits connus par les professionnels à l'occasion de l'exercice de leur mission = **conception large**.
- **Les personnes tenues au secret** : Art. L.1110-4 al.2 CSP : « *ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé* » = **tous les professionnels sont concernés**.
- **Les exceptions au principe** : art. 226-14 C.Pénal = l'art.226-13 CP n'est pas applicable lorsque la loi impose ou autorise la révélation du secret (ordre de la loi / permission de la loi) et dans certains cas spécifiques. Le signalement fait aux autorités compétentes dans les conditions prévues ne peut faire l'objet d'aucune sanction disciplinaire.

⇒ Sanction pénale d'1 an d'emprisonnement et 15.000 € d'amende en cas de violation du secret.

V : droit à la confidentialité des informations : secteur social et médico-social

- Art.7 Charte des droits et libertés de la personne accueillie « *Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes* » + art. L.311-3 4° CASF (« *droit à la confidentialité des informations la concernant* »)
- Le **partage** de l'information est possible pour la continuité de la prise en charge ou de l'accompagnement (cf. *supra*).

VI : droit d'accès aux informations : secteur sanitaire (1)

- **Principe** : Art.L.1111-7 CSP : « *Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé (...)* »,
- **Quelles informations ?** Celles « *qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers* ».
= Problème des **notes personnelles** ? Art.R.4127-45-I CSP, issu du décret du 7 mai 2012 : « *Les notes personnelles du médecin ne sont ni transmissibles ni accessibles au patient et aux tiers* ».
- **Comment ?** Choix entre accès direct et indirect (sauf spécificités en secteur psychiatrique), délai entre 48h minimum et 8 jours maximum (ou 2 mois), principe de gratuité.

VI : droit d'accès aux informations : secteur sanitaire (2)

- Qui ?

- Si le patient est vivant :

- Lui-même ;
- La personne mandatée par le patient (mandat exprès, preuve de l'identité) ;
- Les titulaires de l'autorité parentale si le patient est mineur, sauf si le mineur qui a souhaité garder le secret sur son état de santé s'y est opposé;
- La personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne (même accès que le majeur) ;
- La personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance relative à la personne, avec le consentement exprès du patient.

VI : droit d'accès aux informations : secteur sanitaire (3)

- Qui ?

- Si le patient est décédé :

- les ayants droit, le concubin ou le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, **MAIS** seulement pour les informations nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, **ET** sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.
- Si le patient était mineur, les titulaires de l'autorité parentale conservent leur droit d'accès à la totalité des informations médicales le concernant, à l'exception des éléments relatifs aux décisions médicales pour lesquelles le mineur a demandé le secret sur son état de santé.

VI : droit d'accès aux informations : secteur social et médico-social

- Art.L.311-3 5° CASF : Les droits des usagers doivent être assurés, notamment « *l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires* »
- Question de l'accès aux différents dossiers (dossier médical, dossier de prise en charge...) = quelles sont les informations qui peuvent être consultées ?
- Possibilité de conseiller une assistance par une tierce personne.

Conclusion

- **Objectifs** principaux des droits des usagers : affirmer leur autonomie et respecter leur volonté = notion d'acteur, de relation équilibrée, d'autonomie.
- Des **dérives** possibles ?
 - Responsabilisation : mise en place d'un système vertueux MAIS quelle solidarité ?
 - Consumérisme : la prise en charge ne peut être réduite à un échange économique.
- Relation de **confiance** et non relation de méfiance !