



Ministère du travail, de l'emploi et de la santé
Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative
Ministère des solidarités et de la cohésion sociale
Ministère des sports
Ministère de la ville

**CONCOURS PROFESSIONNEL POUR L'ACCES AU GRADE
DE SECRETAIRE ADMINISTRATIF DE CLASSE EXCEPTIONNELLE
AU TITRE DE L'ANNEE 2011**

MARDI 22 MARS 2011

13 h 30 à 17 h 30 (horaire de métropole)

SUJET n° 1

Epreuve écrite d'admissibilité : durée 4 heures – coefficient 1

Rédaction, à partir d'un cas concret documenté, d'une note permettant de vérifier les qualités de rédaction, d'analyse, de synthèse du candidat, ainsi que son aptitude à dégager les solutions appropriées.

**IMPORTANT : dès la remise des sujets, les candidats sont priés de vérifier
la numérotation et le nombre de pages**

SUJET n° 1 :

Votre chef de service doit faire une intervention sur la place des usagers dans le système de santé français et vous demande de lui préparer une note.

Vous veillerez à lui présenter les évolutions de la place de l'utilisateur dans notre système de santé avant la parution de la loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) puis les dispositions actuelles avec les enjeux auxquels les usagers doivent répondre.

Documents joints :

Document 1 :

Extrait du code de l'action sociale et des familles :

Articles L312-5 et L313-1-1.....page 1 à 2

Document 2 :

Extrait du code de la santé publique

Article L1114-1.....page 3

Document 3 :

Extrait du code de la santé publique

Article L1432-1.....page 4

Document 4 :

Extrait du code de la santé publique -

Articles D1432-15 à D1432-19page 5 à 7

Document 5 :

Extrait du code de la santé publique -

Articles D1432-28 à D1432-30.....page 8 à 12

Document 6 :

Extrait du code de la santé publique

Articles D1432-31 à D1432-43.....page 13 à 19

Document 7 :

Extrait du code de la santé publique

Articles L1434-16 et L1434-17.....page 20

Document 8 :

Extrait de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la Qualité du système de santé – article 1^{er} à article 12.....page 21 à 25

Document 9 :

Circulaire N°DGS/MAU/DAGPB/SRH/BSR/2008/339 du 23 décembre 2008 relative à la mise en œuvre du congé de représentation des usagers dans les instances de santé publique.....page 26 à 28

Document 10 :

Article extrait de la revue de l'observation franco-qubécois de la sant et de la Solidarit « La participation des usagers au fonctionnement des Etablissements de sant : une dynamique encore à construire » - 2009 - Marie-Pascale Pomey (Qubec) et Vronique Ghadi (France).....page 29 à 35

Document 11 :

Extrait du guide mthodologique : Plaintes et rclamations dans les tablissements de sant : un levier pour amliorer la prise en charge des usagers – Le guide mthodologique en 10 points cls.....page 36 à 38

Document 12 :

Extrait du guide CISS (collectif interassociatif sur la sant) du reprsentant des usagers de sant – 2011.....page 39 à 44
- Rle et statut du reprsentant des usagers
- Principes gnraux de la Charte de la personne hospitalisee

Document 13 :

Article « Un indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitaliss » extrait de connexion sant-solidarit du 29 novembre 2010.....page 45

Document 14 :

Communiqu de presse de la ministre de la sant et des sports du 5 octobre 2010, « Lancement officiel de« 2011, anne des patients et de leurs droits leurs droits » »..... page 46 à 47

Document 15 :

Dossier du trimestre intitul « Les droits des usagers du systme de sant » extrait de IASS La Revue – octobre 2006 – Marie-Hlne Douchez professeur de Droit l'Universit de Toulouse I.....page 48 à 54

Document 16 :

Lettre du Directeur Gnral de la Sant au Prsident de la Confrence nationale de sant – 8 dcembre 2009.....page 55 à 56

Document 17 :

Lettre du Directeur Gnral de la Sant au Prsident de la Confrence nationale de sant – 8 juin 2010.....page 57

Document 18 :

Article du ministre de la sant « Participation des associations au Processus de dcision en sant » - 2010.....page 58

Document 19 :

Article « Promouvoir la mdiation l'hpital » extrait de DH Magazine – Novembre-dcembre 2009 – Ren Duclos directeur des affaires juridiques, assurances, droits des malades au CHU de Toulouse.....page 59 à 60

Extrait du code de l'action sociale et des familles

Article L312-5

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont établis dans les conditions suivantes :

1° Les ministres chargés des personnes âgées et des personnes handicapées établissent, sur proposition de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie lorsqu'il entre dans son champ de compétences et après avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale, un schéma au niveau national pour les établissements ou services accueillant des catégories de personnes, dont la liste est fixée par décret, pour lesquelles les besoins ne peuvent être appréciés qu'à ce niveau ; l'Assemblée des départements de France est tenue informée de ce schéma national;

2° Le représentant de l'Etat dans la région établit les schémas régionaux relatifs :

a) Aux centres d'accueil pour demandeurs d'asile mentionnés au 13° du I de l'article L. 312-1 ;

b) Aux services mentionnés aux 14° et 15° du I de l'article L. 312-1 et aux personnes physiques mentionnées aux articles L. 472-1, L. 472-5, L. 472-6 et L. 474-4 ;

3° Le directeur général de l'agence régionale de santé établit le schéma prévu à l'article L. 1434-12 du code de la santé publique ;

4° Le président du conseil général élabore les schémas, adoptés par le conseil général, pour les établissements et services, autres que ceux devant figurer dans les schémas nationaux, mentionnés aux 1° et 4° du I de l'article L. 312-1 du présent code. Pour cette dernière catégorie, il prend en compte les orientations fixées par le représentant de l'Etat dans le département.

Les schémas relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie sont arrêtés par le président du conseil général, après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département et avec l'agence régionale de santé, dans le cadre de la commission prévue au 2° de l'article L. 1432-1 du code de la santé publique. Les représentants des organisations professionnelles représentant les acteurs du secteur du handicap ou de la perte d'autonomie dans le département ainsi que les représentants des usagers sont également consultés, pour avis, sur le contenu de ces schémas. Les modalités de ces consultations sont définies par décret. L'objectif de ces schémas est d'assurer l'organisation territoriale de l'offre de services de proximité et leur accessibilité.

Article L313-1-1

Modifié par Ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010 - art. 18

I. - Les projets, y compris expérimentaux, de création, de transformation et d'extension d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 ainsi que les projets de lieux de vie et d'accueil sont autorisés par les autorités compétentes en vertu de l'article L. 313-3.

Lorsque les projets font appel partiellement ou intégralement à des financements publics, ces autorités délivrent l'autorisation après avis d'une commission de sélection d'appel à projet social ou médico-social qui associe des représentants des usagers. L'avis de cette dernière n'est toutefois pas requis en cas d'extension inférieure à un seuil. Une partie des appels à projets doit être réservée à la présentation de projets expérimentaux ou innovants répondant à un cahier des charges allégé. Les financements publics mentionnés au présent alinéa s'entendent de ceux qu'apportent directement ou indirectement, en vertu de dispositions législatives ou réglementaires, les personnes morales de droit public ou les organismes de sécurité sociale en vue de supporter en tout ou partie des dépenses de fonctionnement.

Si des établissements ou services créés sans recours à des financements publics présentent des projets de transformation ou d'extension faisant appel à de tels financements, la procédure prévue à l'alinéa précédent s'applique.

Les conditions d'application du présent article sont définies par décret en Conseil d'Etat, à l'exception du seuil mentionné au deuxième alinéa, qui l'est par décret.

Le décret en Conseil d'Etat susvisé définit notamment les règles de publicité, les modalités de l'appel à projet et le contenu de son cahier des charges, ainsi que les modalités d'examen et de sélection des projets présentés, afin de garantir une mise en concurrence sincère, loyale et équitable et la qualité de l'accueil et de l'accompagnement.

II. - Les opérations de regroupement d'établissements et services préexistants sont exonérées de la procédure visée au I, si elles n'entraînent pas des extensions de capacités supérieures aux seuils prévus au I et si elles ne modifient pas les missions des établissements et services concernés.

Un décret définit les modalités de réception et d'examen desdits projets par les autorités chargées de la délivrance de ces autorisations.

Extrait du code de la santé publique

Article L1114-1Modifié par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 74

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 d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.

A compter de 2010, les entreprises fabriquant et commercialisant des produits mentionnés dans la cinquième partie du présent code doivent déclarer chaque année, avant le 30 juin, auprès de la Haute Autorité de santé, la liste des associations de patients qu'elles soutiennent et le montant des aides de toute nature qu'elles leur ont procurées l'année précédente. La Haute Autorité de santé publie les informations déclarées.

DOCUMENT n°3

Extrait du code de la santé publique

Article L1432-1

Créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 118

Les agences régionales de santé sont des établissements publics de l'Etat à caractère administratif. Elles sont placées sous la tutelle des ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées.

Les agences régionales de santé sont dotées d'un conseil de surveillance et dirigées par un directeur général.

Auprès de chaque agence régionale de santé sont constituées :

1° Une conférence régionale de la santé et de l'autonomie, chargée de participer par ses avis à la définition des objectifs et des actions de l'agence dans ses domaines de compétences ;

2° Deux commissions de coordination des politiques publiques de santé, associant les services de l'Etat, les collectivités territoriales et leurs groupements et les organismes de sécurité sociale. Ces commissions, dont la composition et les modalités de fonctionnement sont fixées par décret, sont compétentes pour assurer la cohérence et la complémentarité des actions déterminées et conduites par leurs membres, respectivement :

- dans les domaines de la prévention, de la santé scolaire, de la santé au travail et de la protection maternelle et infantile ;
- dans le domaine des prises en charge et des accompagnements médico-sociaux.

Les agences régionales de santé mettent en place des délégations territoriales dans les départements.

Extrait du code de la santé publique

Article D1432-15

Créé par Décret n°2010-337 du 31 mars 2010 - art. 1

I. - Le conseil de surveillance est composé de vingt-cinq membres.

Outre le représentant de l'Etat dans la région qui le préside, le conseil de surveillance comprend les membres suivants qui ont voix délibérative :

1° Trois représentants de l'Etat :

a) Le recteur de l'académie dans laquelle l'agence a son siège, ou son représentant ;

b) Le directeur régional de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale ou son représentant ;

c) Un préfet de département ou un chef des services déconcentrés de l'Etat désigné par le préfet de région, ou son représentant ;

Pour la région Ile-de-France, le représentant de l'Etat mentionné au b est le préfet de police ou son représentant ;

2° Dix membres des conseils ou conseils d'administration des organismes locaux d'assurance maladie de son ressort :

a) Cinq membres des conseils des organismes locaux d'assurance maladie relevant du régime général désignés par les représentants nationaux des organisations syndicales de salariés représentatives au niveau national et interprofessionnel ;

b) Trois membres des conseils des organismes locaux d'assurance maladie relevant du régime général désignés par les représentants nationaux des organisations d'employeurs représentatives au niveau national et interprofessionnel ;

c) Le président de la caisse régionale de mutualité sociale agricole ou le président d'une des caisses situées dans le ressort de l'agence régionale de santé, désigné par l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole ;

d) Le président de la caisse de base du régime social des indépendants. Quand plusieurs caisses sont situées dans le ressort de l'agence régionale de santé, le président de la caisse nationale désigne parmi les présidents des caisses concernées la personne appelée à siéger au conseil de surveillance ;

3° Quatre représentants des collectivités territoriales du ressort géographique de l'agence dont :

a) Un conseiller régional désigné par le président du conseil régional et, en Corse, un conseiller à l'assemblée de Corse, désigné par le président de cette assemblée ;

b) Deux conseillers généraux désignés par l'Assemblée des départements de France ;

c) Le maire d'une commune ou le président d'un groupement de communes désigné par l'Association des maires de France ;

4° 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 ;

5° Quatre personnalités qualifiées dans les domaines de compétence de l'agence, désignées par les ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées.

II. - Un suppléant est désigné pour chaque membre titulaire mentionné aux 2°, 3° et 4° du I dans les mêmes conditions que celui-ci, à l'exception :

1° Du suppléant du membre titulaire au titre du régime social des indépendants, qui est désigné par le président de la caisse de base concernée ou par le président de la caisse nationale quand plusieurs caisses sont situées dans la circonscription de l'agence régionale de santé ;

2° Du suppléant du membre titulaire au titre de la mutualité sociale agricole, qui est, selon les cas prévus au c du 2° du I du présent article, soit le premier vice-président de la caisse concernée, soit le premier vice-président d'une des caisses situées dans le ressort de l'agence, désigné par l'association régionale des caisses de mutualité sociale agricole.

Le membre suppléant remplace le membre titulaire lorsque ce dernier se trouve dans l'empêchement de siéger. Il le remplace jusqu'à l'expiration du mandat en cours lorsque le membre titulaire cesse de faire partie du conseil de surveillance.

III. - Les personnes physiques ou morales, mentionnées aux 2°, 3° et 4° du I du présent article, chargées de désigner des représentants titulaires et suppléants communiquent leurs noms aux ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et handicapées à une date fixée par arrêté interministériel.

Article D1432-16

Créé par Décret n°2010-337 du 31 mars 2010 - art. 1

Participent avec voix consultative aux travaux du conseil de surveillance :

1° Le directeur général ; celui-ci peut se faire assister des personnes de son choix ;

2° L'agent comptable ;

3° Le trésorier-payeur général ou le directeur des finances publiques de la région ou, pour la région Ile-de-France, le contrôleur budgétaire et comptable du ministère chargé de la santé ;

4° Deux représentants du personnel élus par leurs pairs au sein du comité d'agence prévu à l'article L. 1432-10 du code de la santé publique ;

5° Le président de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Article D1432-17

Créé par Décret n°2010-337 du 31 mars 2010 - art. 1

Les membres du conseil de surveillance sont nommés par arrêté des ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées.

Les membres désignés au titre des 1°, 4° et 5° du I de l'article D. 1432-15 sont nommés pour une durée de quatre ans. Les membres mentionnés aux 2° et 3° du I sont renouvelés à chaque renouvellement des conseils, assemblées au sein desquels ils ont été désignés. Toutefois, ces membres continuent de siéger au conseil de surveillance jusqu'à la désignation de leurs remplaçants par les nouveaux conseils ou assemblées.

Le mandat des membres du conseil de surveillance est renouvelable sans limite, sous réserve du mandat des membres désignés aux a et b du 2°, ainsi qu'au 4° et au 5° du I de l'article D. 1432-15 qui n'est renouvelable qu'une fois, pour une durée équivalente.

Article D1432-18

Créé par Décret n°2010-337 du 31 mars 2010 - art. 1

Si, au cours de son mandat, un membre du conseil de surveillance vient à relever d'une incompatibilité ou incapacité prévue au II de l'article L. 1432-3 du présent code, il est mis fin à ses fonctions par un arrêté conjoint des ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées.

Article D1432-19

Créé par Décret n°2010-337 du 31 mars 2010 - art. 1

Tout membre perdant la qualité pour laquelle il a été désigné cesse de faire partie du conseil de surveillance.

Lorsqu'un membre cesse de faire partie du conseil de surveillance où il siégeait, un nouveau membre est désigné, dans les trois mois, dans les mêmes conditions pour la durée restant à courir du mandat.

Lorsque le membre titulaire du conseil de surveillance n'a pas assisté personnellement à trois réunions consécutives, le président du conseil de surveillance procède au remplacement dudit membre, dans les mêmes conditions que celles prévues pour le titulaire défaillant.

Extrait du code de la santé publique

Article D1432-28

Modifié par Décret n°2010-938 du 24 août 2010 - art. 1

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie est composée de cent membres au plus ayant voix délibérative.

Ses membres sont répartis en huit collèges composés comme suit :

1° Un collège des représentants des collectivités territoriales du ressort géographique de l'agence comprenant :

a) Trois conseillers régionaux désignés par le président du conseil régional ; et, en Corse, trois conseillers à l'Assemblée de Corse désignés par le président de cette assemblée ;

b) Le président du conseil général, ou son représentant, de chacun des départements du ressort ;

c) Trois représentants des groupements de communes du ressort, désignés par l'Assemblée des communautés de France ;

d) Trois représentants des communes du ressort, désignés par l'Association des maires de France ;

2° Un collège des représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux comprenant :

a) Huit représentants des associations agréées au titre de l'article L. 1114-1, désignés à l'issue d'un appel à candidature organisé dans des conditions fixées par le directeur général de l'agence régionale de santé ;

b) Quatre représentants des associations de retraités et personnes âgées, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des conseils départementaux des retraités et personnes âgées mentionnés à l'article L. 149-1 du code de l'action sociale et des familles ;

c) Quatre représentants des associations des personnes handicapées, dont une intervenant dans le champ de l'enfance handicapée, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées mentionnés à l'article L. 146-2 du code de l'action sociale et des familles ;

3° Un collège des représentants des conférences de territoire mentionnées à l'article L. 1434-17 comprenant quatre membres, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des conférences de territoire du ressort ;

4° Un collège des partenaires sociaux comprenant :

a) Cinq représentants des organisations syndicales de salariés représentatives désignés par celles-ci, sur proposition de leurs instances régionales ;

b) Trois représentants des organisations professionnelles d'employeurs représentatives désignés par celles-ci, sur proposition de leurs instances régionales ;

c) Un représentant des organisations syndicales représentatives des artisans, des commerçants et des professions libérales, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé sur la proposition conjointe de la chambre régionale de métiers et de l'artisanat, de la chambre régionale de commerce et d'industrie et d'une organisation représentative des professions libérales ;

d) Un représentant des organisations syndicales représentatives des exploitants agricoles, désigné par la chambre régionale de l'agriculture ;

5° Un collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociales comprenant :

a) Deux représentants des associations œuvrant dans le champ de la lutte contre la précarité, désignés à l'issue d'un appel à candidature organisé dans des conditions fixées par le directeur général de l'agence régionale de santé ;

b) Au titre de l'assurance vieillesse et de la branche accidents du travail-maladies professionnelles mentionnée à l'article R. 221-9 du code de la sécurité sociale, deux représentants de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail désignés, l'un par le président de cet organisme, et l'autre par son directeur ; en Ile-de-France, les deux représentants sont désignés, respectivement, par le président de la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés au sein de cette même caisse nationale, et par le directeur de la caisse mentionnée à l'article L. 215-3 du code de la sécurité sociale compétente pour cette région ; en Alsace, les deux représentants sont désignés respectivement par le président de la caisse régionale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés de Strasbourg, et par le directeur de la caisse mentionnée à l'article L. 215-3 du même code compétente pour cette région ; pour les conférences régionales de la Guadeloupe, de la Guyane, de la Martinique et de la Réunion, ces deux représentants sont désignés respectivement par le président et le directeur des caisses générales de sécurité sociale ;

c) Un représentant des caisses d'allocations familiales, désigné par le conseil d'administration de la caisse d'allocations familiales du chef-lieu de région ou des départements d'outre-mer ;

d) Un représentant de la mutualité française, désigné par le président de la Fédération nationale de la mutualité française ;

6° Un collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé comprenant :

a) Deux représentants des services de santé scolaire et universitaire, désignés par le recteur d'académie du chef lieu de région ;

b) Deux représentants des services de santé au travail, désignés par le directeur régional des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi ;

c) Deux représentants des services départementaux de protection et de promotion de la santé maternelle et infantile, désignés par le président du conseil général du chef-lieu de région ;

- d) Deux représentants des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé, dont un œuvrant dans le domaine médico-social ou de la cohésion sociale ;
- e) Un représentant des organismes œuvrant dans les domaines de l'observation de la santé, de l'enseignement et de la recherche, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé ;
- f) Un représentant des associations de protection de l'environnement agréées au titre de l'article L. 141-1 du code de l'environnement, désigné à l'issue d'un appel à candidature organisé dans des conditions fixées par le directeur général de l'agence régionale de santé ;
- 7° Un collège des offreurs des services de santé comprenant :
- a) Cinq représentants des établissements publics de santé, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé, dont au moins trois présidents de commissions médicales d'établissement de centres hospitaliers, de centres hospitaliers universitaires et de centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie, sur proposition de la fédération représentant ces établissements ;
- b) Deux représentants des établissements privés de santé à but lucratif, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé, dont au moins un président de conférence médicale d'établissement, sur proposition de la fédération représentant ces établissements ;
- c) Deux représentants des établissements privés de santé à but non lucratif désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé, dont au moins un président de conférence médicale d'établissement, sur proposition des organisations existant en région représentant ces établissements ;
- d) Un représentant des établissements assurant des activités d'hospitalisation à domicile, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition de l'organisation regroupant, au niveau régional, le nombre le plus important de ces établissements ;
- e) Quatre représentants des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes handicapées, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des organisations regroupant, au niveau régional, le nombre le plus important de ces institutions ;
- f) Quatre représentants des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes âgées, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des organisations regroupant, au niveau régional, le nombre le plus important de ces institutions ;
- g) Un représentant des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes en difficultés sociales, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des organisations regroupant, au niveau régional, le nombre le plus important de ces institutions ;
- h) Un représentant désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé parmi les responsables des centres de santé, des maisons de santé et des pôles de santé implantés dans la région ;

- i) Un représentant désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé parmi les responsables des réseaux de santé implantés dans la région ;
 - j) Un représentant des associations de permanence des soins intervenant dans le dispositif de permanence des soins, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé ;
 - k) Un médecin responsable d'un service d'aide médicale urgente ou d'une structure d'aide médicale d'urgence et de réanimation, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition d'une organisation représentant ces services ou structures ;
 - l) Un représentant des transporteurs sanitaires, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé parmi ceux développant l'activité la plus importante dans ce domaine ;
 - m) Un représentant de services départementaux d'incendie et de secours, désigné par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des présidents des conseils généraux des départements de la région ou, pour la région Ile-de-France, un représentant de la brigade de sapeurs-pompiers de Paris désigné par le préfet de police et, pour la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, un représentant du bataillon de marins-pompiers de Marseille désigné par le maire de Marseille ;
 - n) Un représentant des organisations syndicales représentatives de médecins des établissements publics de santé désigné, de manière conjointe, par les organisations membres de la commission régionale paritaire mentionnée à l'article R. 6152-325 ;
 - o) Six membres des unions régionales des professionnels de santé, désignés par la fédération régionale regroupant ces unions mentionnée à l'article L. 4031-1 ;
 - p) Un représentant de l'ordre des médecins, désigné par le président du conseil régional de l'ordre ;
 - q) Un représentant des internes en médecine de la ou des subdivisions situées sur le territoire de la région, désigné par l'une de leurs structures représentatives locales ;
- 8° Un collège de personnalités qualifiées comprenant deux personnalités désignées par le directeur de l'agence régionale de santé à raison de leur qualification dans les domaines de compétence de la conférence.

Article D1432-29

Modifié par LOI n° 2010-788 du 12 juillet 2010 - art. 250 (V)

Participent, avec voix consultative, aux travaux de la conférence régionale de santé et de l'autonomie et au sein de ses différentes formations :

- le préfet de région ;
- le président du conseil économique, social et environnemental régional ;
- les chefs de services de l'Etat en région ;
- le directeur général de l'agence régionale de santé ;

-un membre des conseils des organismes locaux d'assurance maladie relevant du régime général et, dans les régions d'Alsace et de Lorraine, un représentant du régime local d'Alsace-Moselle ;

-un administrateur d'un organisme local d'assurance maladie relevant de la mutualité sociale agricole ;

-le président de la caisse de base du régime social des indépendants. Quand plusieurs caisses sont situées dans la circonscription de l'agence régionale de santé, le président de la caisse nationale désigne, parmi les présidents des caisses concernées, la personne appelée à siéger à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Article D1432-30

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

Des membres suppléants, à l'exception des personnes qualifiées, sont désignés dans les mêmes conditions que les titulaires.

Les personnes physiques ou morales mentionnées à l'article D. 1432-28, chargées de proposer ou de désigner des représentants titulaires et suppléants, communiquent leurs noms au directeur général de l'agence régionale de santé, dans un délai de deux mois suivant la vacance ou précédant l'expiration des mandats.

Chaque membre ne peut siéger qu'au sein d'un seul collège mais peut être membre d'une ou de plusieurs commissions spécialisées mentionnées à l'article D. 1432-31.

Un membre désigné en raison de son mandat électif ne peut se faire suppléer que par un élu de la même assemblée délibérante.

La liste des membres titulaires et suppléants de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie est fixée par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé.

Extrait du code de la santé publique

Article D1432-31Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie organise ses travaux au sein des formations suivantes :

- la commission permanente prévue aux articles D. 1432-33 et D. 1432-34 ;
 - quatre commissions spécialisées prévues aux articles D. 1432-35 à D. 1432-43.
- La composition de chacune de ces commissions est fixée par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé.

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie peut, en outre, constituer des groupes de travail permanents. Ces groupes réunissent des membres de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et des personnes choisies en raison de leur compétence ou de leur qualification au regard des questions pour lesquelles ils ont été constitués. Ils peuvent recueillir tous avis utiles dans les domaines dont ils sont chargés.

Article D1432-32Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

L'assemblée plénière de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie réunit les membres des collèges définis à l'article D. 1432-28 ainsi que les membres mentionnés à l'article D. 1432-29.

Lors de sa première réunion, elle élit son président.

Elle établit le règlement intérieur de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie qui précise, notamment, les modalités de fonctionnement de ses différentes formations.

Elle rend un avis sur :

- le projet régional de santé ;
- le plan stratégique régional de santé prévu au 1° de l'article L. 1434-1 , préparé par la commission permanente mentionnée à l'article D. 1432-33 ;
- les projets de schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale préparés par chacune des commissions spécialisées dans ces domaines mentionnées aux articles D. 1432-36, D. 1432-38 et D. 1432-40 ;
- le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé préparé par la commission spécialisée mentionnée à l'article D. 1432-42.

Elle établit chaque année un rapport sur son activité.

Elle détermine les questions de santé qui donnent lieu aux débats publics qu'elle organise selon des modalités fixées par le règlement intérieur.

Article D1432-33

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

En dehors des séances plénières, la commission permanente exerce l'ensemble des attributions dévolues à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Elle est chargée, notamment :

- de préparer l'avis rendu par la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur le plan stratégique régional de santé mentionné au 1° de l'article L. 1434-2 ;
- de préparer le rapport annuel d'activité de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie visé à l'article D. 1432-32 ;
- sous réserve des dispositions de ce dernier article, de formuler un avis lorsque la consultation de la conférence implique l'avis de plus de deux commissions spécialisées ;
- de préparer les éléments soumis au débat public.

Le président de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie peut confier à cette commission tous travaux entrant dans le champ de compétence de la conférence.

Article D1432-34

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

Outre son président, la commission permanente comprend :

- les présidents des commissions spécialisées, qui ont qualité de vice-présidents de la commission permanente ;
- et au plus quinze membres issus des collèges mentionnés à l'article D. 1432-28 et élus selon des modalités précisées par le règlement intérieur, dont au moins deux membres des associations représentant les usagers des établissements et services médico-sociaux ou les personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant les personnes âgées et handicapées.

La composition de la commission assure l'équilibre de la représentation des collèges mentionnés à l'article D. 1432-28. Elle comprend au moins un représentant des collectivités territoriales, des usagers et associations œuvrant dans les domaines de compétence de l'agence régionale de santé, des conférences de territoire, des organisations représentatives des salariés, des employeurs et des professions indépendantes, des professionnels du système de santé, des organismes gestionnaires des établissements et services de santé et médico-sociaux et des organismes de protection sociale.

Elle désigne en son sein le représentant de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie à la conférence nationale de santé.

Article D1432-35

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

Les commissions spécialisées sont composées de membres issus des collèges mentionnés à l'article D. 1432-28, ces derniers désignent, chacun pour ce qui le concerne, dans les conditions prévues par le règlement intérieur mentionné à l'article D. 1432-32, le ou les représentants appelés à siéger à l'une ou l'autre de ces commissions.

Article D1432-36Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

La commission spécialisée de prévention contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de prévention et à ce titre :

- 1° Elle prépare un avis sur le projet de schéma régional de prévention, ainsi que sur sa révision, son suivi et les résultats de son évaluation ;
- 2° Elle formule toute proposition sur la politique régionale de prévention, notamment pour réduire les inégalités sociales et géographiques de santé dans la région ;
- 3° Elle est informée :

- des mécanismes mis en place par la commission de coordination compétente dans le secteur de la prévention pour assurer la complémentarité des actions de prévention et de promotion de la santé et la cohérence de leurs financements ;
- du bilan d'activité de la commission de coordination compétente dans le secteur de la prévention, établi chaque année par le directeur général de l'agence régionale de santé ;
- des résultats de l'agence en matière de veille et de sécurité sanitaires.

Article D1432-37Modifié par Décret n°2010-938 du 24 août 2010 - art. 1

La commission spécialisée de prévention comprend :

- 1° Un conseiller régional ;
- 2° Deux présidents de conseil général ;
- 3° Un représentant des groupements de communes ;
- 4° Un représentant des communes ;
- 5° Quatre représentants des associations agréées au titre de l'article L. 1114-1 ;
- 6° Un représentant des associations de retraités et personnes âgées ;
- 7° Un représentant des associations des personnes handicapées ;
- 8° Un représentant des conférences de territoire ;
- 9° Un représentant des organisations syndicales de salariés ;
- 10° Un représentant des organisations syndicales d'employeurs ;
- 11° Un représentant des organisations syndicales des artisans, des commerçants et des professions libérales ;
- 12° Un représentant des organisations syndicales des exploitants agricoles ;
- 13° Un représentant des associations œuvrant dans le champ de la lutte contre la précarité ;
- 14° Un représentant de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail ou de la structure équivalente, au titre de l'assurance vieillesse ;
- 15° Un représentant des caisses d'allocations familiales ;
- 16° Un représentant de la mutualité française ;
- 17° Un représentant des services de santé scolaire et universitaire ;
- 18° Un représentant des services de santé au travail ;
- 19° Un représentant des services départementaux de protection et de promotion de la santé maternelle et infantile ;
- 20° Un représentant des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé ;
- 21° Un représentant des organismes œuvrant dans le domaine de l'observation de la santé ;
- 22° Un représentant des associations de protection de l'environnement ;
- 23° Quatre représentants des offreurs des services de santé :
 - un représentant mentionné au a, b, c ou d du collège des offreurs des services de santé ;
 - un représentant mentionné au e ou f du collège des offreurs des services de santé ;
 - deux membres des unions régionales des professionnels de santé.

Article D1432-38

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

I.-La commission spécialisée de l'organisation des soins contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale d'organisation des soins.

1° Elle prépare un avis sur le projet de schéma régional d'organisation des soins, dans ses volets hospitalier et ambulatoire, incluant la détermination des zones de mise en œuvre des mesures prévues pour l'installation et le maintien des professionnels de santé libéraux, des maisons de santé et des centres de santé.

2° Elle est consultée par l'agence régionale de santé sur :

- les projets de schémas interrégionaux d'organisation des soins ;
 - les demandes d'autorisation et de renouvellement d'autorisation relatives aux projets mentionnés à l'article L. 6122-1, les projets de décisions portant révision ou retrait d'autorisation prévues à l'article L. 6122-12 ainsi que les projets de décisions de maintien de la suspension, de retrait ou de modification d'autorisation prévues à l'article L. 6122-13 ;
 - la politique en matière d'implantation et de financement de maisons de santé, centres de santé, réseaux de santé et maisons médicales de garde ;
 - les projets et actions visant au maintien de l'activité et à l'installation de professionnels de santé sur les territoires ;
 - les projets d'expérimentations dans le champ de l'organisation des soins, concourant à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins ;
 - l'organisation et l'adéquation aux besoins de la population de l'aide médicale urgente et de la permanence des soins, en ambulatoire et dans les établissements de santé ;
 - l'organisation des transports sanitaires et son adéquation aux besoins de la population ;
 - la création des établissements publics de santé autres que nationaux et des groupements de coopération sanitaire mentionnés au deuxième alinéa de l'article L. 6133-7, en application de l'article L. 6141-1, ainsi que la modification de la liste des centres hospitaliers régionaux, en application de l'article R. 6141-14 ;
 - les projets de mesures de recomposition de l'offre que le directeur général de l'agence régionale de santé envisage de prendre en vertu des dispositions de l'article L. 6122-15 dans sa rédaction antérieure à l'intervention de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;
 - la politique en matière de contractualisation avec les titulaires d'autorisation ainsi que les autres offreurs de services en santé.
- II.-L'agence régionale de santé informe la commission au moins une fois par an sur :
- les renouvellements d'autorisation intervenus dans les conditions définies au dernier alinéa de l'article L. 6122-10 ;
 - les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens signés entre l'agence régionale de santé et les titulaires d'autorisation, les centres de santé, les maisons de santé et réseaux de santé
 - l'évolution du nombre de professionnels de santé libéraux installés sur les territoires ;
 - les résultats des évaluations et certifications menées au cours de l'année écoulée.

Article D1432-39Modifié par Décret n°2010-938 du 24 août 2010 - art. 1

La commission spécialisée de l'organisation des soins comprend :

- 1° Un conseiller régional ;
- 2° Un président de conseil général ;
- 3° Un représentant des groupements de communes ;
- 4° Un représentant des communes ;
- 5° Deux représentants des associations agréées au titre de l'article L. 1114-1 ;
- 6° Un représentant des associations de retraités et personnes âgées ;
- 7° Un représentant des associations des personnes handicapées ;
- 8° Un représentant des conférences de territoire ;
- 9° Trois représentants des organisations syndicales de salariés ;
- 10° Un représentant des organisations syndicales d'employeurs ;
- 11° Un représentant des organisations syndicales des artisans, des commerçants et des professions libérales ;
- 12° Un représentant des organisations syndicales des exploitants agricoles ;
- 13° Un représentant de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail ou de la structure équivalente, au titre de la branche accidents du travail-maladies professionnelles ;
- 14° Un représentant de la mutualité française ;
- 15° Un représentant des organismes œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé ;
- 16° Un représentant des organismes œuvrant dans les domaines de l'observation de la santé, sanitaire, de l'enseignement et de la recherche ;
- 17° Cinq représentants des établissements publics de santé, dont trois présidents de commissions médicales d'établissement de centres hospitaliers, de centres hospitaliers universitaires et de centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie ;
- 18° Deux représentants des établissements privés de santé à but lucratif, dont un président de conférence médicale d'établissement ;
- 19° Deux représentants des établissements privés de santé à but non lucratif, dont un président de conférence médicale d'établissement ;
- 20° Un représentant des établissements assurant des activités de soins à domicile ;
- 21° Un représentant des centres de santé, des maisons de santé et des pôles de santé ;
- 22° Un représentant des réseaux de santé ;
- 23° Un représentant des associations de permanence des soins intervenant dans le dispositif de permanence des soins ;
- 24° Un médecin responsable d'un service d'aide médicale urgente ou d'une structure d'aide médicale d'urgence et de réanimation ;
- 25° Un représentant des transporteurs sanitaires ;
- 26° Un représentant de services départementaux d'incendie et de secours ou, pour la région Ile-de-France, un représentant de la brigade de sapeurs-pompiers de Paris désigné par le préfet de police et, pour la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, un représentant du bataillon de marins-pompiers de Marseille désigné par le maire de Marseille ;
- 27° Un représentant des organisations syndicales représentatives des médecins des établissements publics de santé ;
- 28° Quatre membres des unions régionales des professionnels de santé ;
- 29° Un représentant de l'ordre des médecins ;
- 30° Un représentant des internes en médecine ;
- 31° Deux membres issus de la commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux.

Article D1432-40Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

La commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux est chargée :

- 1° De préparer un avis sur le projet de schéma régional de l'organisation médico-sociale ;
- 2° De contribuer à l'évaluation des besoins médico-sociaux et d'analyser leur évolution ;
- 3° De proposer à l'assemblée plénière des priorités pour l'action médico-sociale ;
- 4° D'émettre un avis sur l'élaboration et l'actualisation du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie ;
- 5° De formuler toute proposition sur les conditions d'accès des personnes handicapées et en perte d'autonomie aux services médico-sociaux, sur la qualité des accompagnements et prises en charge médico-sociaux et sur les principes de contractualisation mis en œuvre par l'agence régionale de la santé avec les professionnels, les établissements, les services, les associations et les autres services publics ;
- 6° D'élaborer, tous les quatre ans, un rapport d'activité qui est transmis pour information aux conseils généraux et aux ministres concernés, ainsi qu'à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Article D1432-41Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

La commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux comprend :

- 1° Un conseiller régional ;
- 2° Deux présidents de conseil général ;
- 3° Un représentant des groupements de communes ;
- 4° Un représentant des communes ;
- 5° Deux représentants des associations agréées au titre de l'article L. 1114-1 et œuvrant dans le domaine sanitaire ;
- 6° Deux représentants des associations de retraités et personnes âgées ;
- 7° Deux représentants des associations des personnes handicapées dont une association intervenant dans le champ de l'enfance handicapée ;
- 8° Un représentant des conférences de territoire ;
- 9° Un représentant des organisations syndicales de salariés ;
- 10° Un représentant des organisations syndicales d'employeurs ;
- 11° Un représentant des organisations syndicales des artisans, des commerçants et des professions libérales ;
- 12° Un représentant des organisations syndicales des exploitants agricoles ;
- 13° Un représentant des associations œuvrant dans le champ de la lutte contre la précarité ;
- 14° Un représentant de la mutualité française ;
- 15° Quatre représentants des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes handicapées ;
- 16° Quatre représentants des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes âgées ;
- 17° Un représentant des personnes morales gestionnaires d'institutions accueillant des personnes en difficultés sociales ;
- 18° Un membre des unions régionales des professionnels de santé ayant la qualité de médecin ;
- 19° Deux membres issus de la commission spécialisée de l'organisation des soins.

Article D1432-42

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

Chaque année, la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé est 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, de l'égalité d'accès aux services de santé et de 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 mentionnée à l'article L. 1411-3.

Cette commission est composée d'au plus douze membres dont six sont issus de chacun des collèges 1°, 3°, 4°, 5°, 6° et 7° mentionnés à l'article D. 1432-28 et six sont issus du collège 2° à parité entre les membres relevant des a, b et c de ce collège.

Ses membres sont élus par chacun des collèges susvisés, selon des modalités définies par le règlement intérieur.

Article D1432-43

Créé par Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 - art. 1

La commission spécialisée chargée de préparer un avis sur le schéma relevant de sa compétence peut recueillir les observations des autres commissions spécialisées.

Lorsque la consultation requiert l'intervention de deux commissions spécialisées, l'avis est rendu de manière conjointe. Si au moins trois commissions spécialisées sont concernées, l'avis est rendu par la commission permanente ou, sur la demande de cette dernière, par l'assemblée plénière.

Les commissions spécialisées préparent un avis sur le ou les programmes mentionnés au 3° de l'article L. 1434-2 et qui entrent dans le champ de leurs compétences respectives.

Extrait du code de la santé publique

Article L1434-16

Créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 118

L'agence régionale de santé définit les territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours. Les territoires de santé peuvent être infrarégionaux, régionaux ou interrégionaux. Ils sont définis après avis du représentant de l'Etat dans la région, d'une part, de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, d'autre part et, en ce qui concerne les activités relevant de leurs compétences, des présidents des conseils généraux de la région.

Les territoires interrégionaux sont définis conjointement par les agences régionales concernées, après avis du représentant de l'Etat dans chaque région et, en ce qui concerne les activités relevant de leurs compétences, des présidents des conseils généraux compétents sur ces territoires.

Article L1434-17

Créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 118

Dans chacun des territoires mentionnés à l'article L. 1434-9, le directeur général de l'agence régionale de santé constitue une conférence de territoire, composée de représentants des différentes catégories d'acteurs du système de santé du territoire concerné, dont les usagers du système de santé.

La conférence de territoire contribue à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique.

La conférence de territoire peut faire toute proposition au directeur général de l'agence régionale de santé sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du projet régional de santé.

La mise en œuvre du projet régional de santé peut faire l'objet de contrats locaux de santé conclus par l'agence, notamment avec les collectivités territoriales et leurs groupements, portant sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social.

Un décret détermine la composition et le mode de fonctionnement des conférences de territoire.

Extrait

LOIS

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)

NOR : MESX0100092L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté.
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE I^{er}**SOLIDARITÉ ENVERS LES PERSONNES HANDICAPÉES****Article 1^{er}**

I. – Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale.

Les dispositions du présent I sont applicables aux instances en cours, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation.

II. – Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

III. – Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

IV. – Le présent article est applicable en Polynésie française, en Nouvelle-Calédonie, dans les îles Wallis et Futuna ainsi qu'à Mayotte et Saint-Pierre-et-Miquelon.

Article 2

I. – Le dernier alinéa (2^o) de l'article L. 344-5 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Les sommes versées, au titre de l'aide sociale dans ce cadre, ne font pas l'objet d'un recouvrement à l'encontre du bénéficiaire lorsque celui-ci est revenu à meilleure fortune. »

II. – Les pertes de recettes résultant pour les départements du I sont compensées par une augmentation, à due concurrence, de la dotation globale de fonctionnement. Les pertes de recettes résultant pour l'Etat du I sont compensées par une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

TITRE II**DÉMOCRATIE SANITAIRE****CHAPITRE I^{er}****Droits de la personne****Article 3**

Dans le titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre préliminaire ainsi rédigé :

« CHAPITRE PRÉLIMINAIRE**« Droits de la personne**

« Art. L. 1110-1. – 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.

« Art. L. 1110-2. – La personne malade a droit au respect de sa dignité.

« Art. L. 1110-3. – Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

« Art. L. 1110-4. – Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

« Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

« Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

« 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 € d'amende.

« 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.

« 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.

« Art. L. 1110-5. — Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

« Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre I^{er} de la première partie du présent code.

« 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.

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

« Art. L. 1110-6. — Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé.

« Art. L. 1110-7. — L'évaluation prévue à l'article L. 6113-2 et l'accréditation prévue à l'article L. 6113-3 prennent en compte les mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades et les résultats obtenus à cet égard. Les établissements de santé rendent compte de ces actions et de leurs résultats dans le cadre des transmissions d'informations aux agences régionales de l'hospitalisation prévues au premier alinéa de l'article L. 6113-8. »

Article 4

I. — Le chapitre III du titre I^{er} du livre I^{er} du code civil est complété par un article 16-13 ainsi rédigé :

« Art. 16-13. — Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques. »

II. — La section 1 du chapitre V du titre II du livre II du code pénal est ainsi modifiée :

1^o Dans le premier alinéa de l'article 225-1, après les mots : « de leur état de santé, de leur handicap, », sont insérés les mots : « de leurs caractéristiques génétiques, » et au deuxième alinéa du même article, après les mots : « de l'état de santé, du handicap, », sont insérés les mots : « des caractéristiques génétiques, » ;

2^o Le 1^o de l'article 225-3 est complété par une phrase ainsi rédigée :

« toutefois, ces discriminations sont punies des peines prévues à l'article précédent lorsqu'elles se fondent sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie ; ».

III. — Dans le premier alinéa de l'article L. 122-45 du code du travail, après les mots : « de sa situation de famille, », sont insérés les mots : « de ses caractéristiques génétiques, ».

Article 5

Avant le dernier alinéa de l'article L. 6111-1 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »

Article 6

L'article L. 315-1 du code de la sécurité sociale est complété par un V ainsi rédigé :

« V. — Les praticiens-conseils du service du contrôle médical et les personnes placées sous leur autorité n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission, dans le respect du secret médical. »

Article 7

L'article L. 1414-4 du code de la santé publique est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Les médecins experts de l'agence n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission d'accréditation lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical. »

Article 8

Après le deuxième alinéa du III de l'article 42 de la loi n^o 96-452 du 28 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Les membres de l'Inspection générale des affaires sociales titulaires d'un diplôme, certificat ou autre titre permettant l'exercice en France de la profession de médecin n'ont accès aux données de santé à caractère personnel que si elles sont strictement nécessaires à l'exercice de leur mission lors de leur visite sur les lieux, dans le respect du secret médical. »

Article 9

Les articles L. 1111-1, L. 1111-3, L. 1111-4 et L. 1111-5 du code de la santé publique deviennent respectivement les articles L. 1110-8, L. 1110-9, L. 1110-10 et L. 1110-11.

L'article L. 1111-2 du même code est abrogé.

Article 10

Après l'article 720-1 du code de procédure pénale, il est inséré un article 720-1-1 ainsi rédigé :

« Art. 720-1-1. — La suspension peut également être ordonnée, quelle que soit la nature de la peine ou la durée de la peine restant à subir, et pour une durée qui n'a pas à être déterminée, pour les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital ou que leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention, hors les cas d'hospitalisation des personnes détenues en établissement de santé pour troubles mentaux.

« La suspension ne peut être ordonnée que si deux expertises médicales distinctes établissent de manière concordante que le condamné se trouve dans l'une des situations énoncées à l'alinéa précédent.

« Lorsque la peine privative de liberté prononcée est d'une durée inférieure ou égale à dix ans ou que, quelle que soit la peine initialement prononcée, la durée de détention restant à subir est inférieure ou égale à trois ans, cette suspension est ordonnée par le juge de l'application des peines selon les modalités prévues par l'article 722.

« Dans les autres cas, elle est prononcée par la juridiction régionale de la libération conditionnelle selon les modalités prévues par l'article 722-1.

« Le juge de l'application des peines peut à tout moment ordonner une expertise médicale à l'égard d'un condamné ayant bénéficié d'une mesure de suspension de peine en application du présent article et ordonner qu'il soit mis fin à la suspension si les conditions de celle-ci ne sont plus remplies.

« Les dispositions de l'article 720-2 ne sont pas applicables lorsqu'il est fait application des dispositions du présent article. »

CHAPITRE II

Droits et responsabilités des usagers

Article 11

Le chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« CHAPITRE I^{er} »

« Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté »

« Art. L. 1111-1. – 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.

« Art. L. 1111-2. – Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

« Art. L. 1111-3. – Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral

doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

« Art. L. 1111-4. – 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.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« 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.

« 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.

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

« L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

« Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

« Art. L. 1111-5. – Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

« Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

« Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge

des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

« Art. L. 1111-7. – Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, 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.

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

« A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

« Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

« En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

« Art. L. 1111-8. – Les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel, recueillies ou produites à l'occasion des activités de prévention, de diagnostic ou de soins, auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet. Cet hébergement de données ne peut avoir lieu qu'avec le consentement exprès de la personne concernée.

« Les traitements de données de santé à caractère personnel que nécessite l'hébergement prévu au premier alinéa doivent être réalisés dans le respect des dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. La prestation d'hébergement fait l'objet d'un contrat. Lorsque cet hébergement est à l'initiative d'un professionnel de santé ou d'un établissement de santé, le contrat prévoit que l'hébergement des données, les modalités d'accès à celles-ci et leurs modalités de transmission sont subordonnées à l'accord de la personne concernée.

« Les conditions d'agrément des hébergeurs sont fixées par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés et des conseils de l'ordre des professions de santé ainsi que du conseil des professions paramédicales. Ce décret mentionne les informations qui doivent être fournies à l'appui de la demande d'agrément, notamment les modèles de contrats prévus au deuxième alinéa et les dispositions prises pour garantir la sécurité des données traitées en application de l'article 29 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, en particulier les mécanismes de contrôle et de sécurité dans le domaine informatique ainsi que les procédures de contrôle interne. Les dispositions de l'article L. 4113-6 s'appliquent aux contrats prévus à l'alinéa précédent.

« L'agrément peut être retiré, dans les conditions prévues par l'article 24 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations, en cas de violation des prescriptions législatives ou réglementaires relatives à cette activité ou des prescriptions fixées par l'agrément.

« Seuls peuvent accéder aux données ayant fait l'objet d'un hébergement les personnes que celles-ci concernent et les professionnels de santé ou établissements de santé qui les prennent en charge et qui sont désignés par les personnes concernées, selon des modalités fixées dans le contrat prévu au deuxième alinéa, dans le respect des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1111-7.

« Les hébergeurs tiennent les données de santé à caractère personnel qui ont été déposées auprès d'eux à la disposition de ceux qui les leur ont confiées. Ils ne peuvent les utiliser à d'autres fins. Ils ne peuvent les transmettre à d'autres personnes que les professionnels de santé ou établissements de santé désignés dans le contrat prévu au deuxième alinéa.

« Lorsqu'il est mis fin à l'hébergement, l'hébergeur restitue les données qui lui ont été confiées, sans en garder de copie, au professionnel, à l'établissement ou à la personne concernée ayant contracté avec lui.

« Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et les personnes placées sous leur autorité qui ont accès aux données déposées sont astreintes au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

« Les hébergeurs de données de santé à caractère personnel ou qui proposent cette prestation d'hébergement sont soumis, dans les conditions prévues aux articles L. 1421-2 et L. 1421-3, au contrôle de l'Inspection générale des affaires sociales et des agents de l'Etat mentionnés à l'article L. 1421-1. Les agents chargés du contrôle peuvent être assistés par des experts désignés par le ministre chargé de la santé.

« Art. L. 1111-9. – Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent chapitre. Les modalités d'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, font l'objet de recommandations de bonnes pratiques établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »

Article 12

Le titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est complété par un chapitre V ainsi rédigé :

« CHAPITRE V

« Dispositions pénales

« Art. L. 1115-1. – La prestation d'hébergement de données de santé à caractère personnel recueillies auprès de professionnels ou d'établissements de santé ou directement auprès des personnes qu'elles concernent sans être titulaire de l'agrément prévu par l'article L. 1111-8 ou de traitement de ces données sans respecter les conditions de l'agrément obtenu est puni de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

« *Art. L. 1115-2.* – Les personnes morales peuvent être déclarées responsables, dans les conditions prévues à l'article 121-1 du code pénal, des infractions définies à l'article L.1115-1.

« Les peines encourues par les personnes morales sont :
« 1° L'amende, suivant les modalités prévues par l'article 131-38 du code pénal :

« 2° Les peines prévues aux 2°, 3°, 4°, 5° et 9° de l'article 131-39 du même code. L'interdiction prononcée à ce titre porte sur l'activité dans l'exercice ou à l'occasion de laquelle l'infraction a été commise. »



Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative

Direction Générale de la Santé
Secrétariat général
Division déploiement des
politiques de santé
Mission associations et
représentation des usagers (MAU)

Direction de l'Administration Générale
du Personnel et du Budget
Services des ressources humaines
S/D de la gestion du personnel
Bureau du budget, des synthèses
et des rémunérations (SRH1/BSR)

Personne chargée du dossier :
Mme Nathalie VALLON
tél. : 01 40 56 42 69
fax : 01 40 56 57 74
Mèl : nathalie.vallon@sante.gouv.fr

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports
et de la vie associative

à

Mesdames et Messieurs les directeurs d'agence
Régionale de l'hospitalisation
(pour mise en oeuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
(pour mise en oeuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Direction départementale des affaires sanitaires et
sociales
(pour mise en oeuvre)

CIRCULAIRE N°DGS/MAU/DAGPB/SRH/BSR/2008/339 du 23 décembre 2008 relative à la mise
en oeuvre du congé de représentation des usagers dans les instances de santé publique.

Date d'application :

NOR : SJSP0831344C

Classement thématique : Santé publique

Résumé : Mise en oeuvre du congé de représentation
Mots-clés : congé, représentation, usagers du système de santé
Textes de référence : Article L 1114-3 du code de la santé publique Articles L. 3142-51 à 55 du code du travail
Textes abrogés ou modifiés : xxx

Les représentants des usagers du système de santé issus d'associations agréées peuvent siéger dans les instances hospitalières ou de santé publique dans les conditions prévues à l'article L. 1114-3 du code de la santé publique.

Le congé de représentation permet aux salariés membres d'une association qui siègent dans une de ces instances, de s'absenter pour participer aux réunions, tout en percevant, en cas de diminution de leur rémunération du fait de ce mandat, une indemnité de l'Etat, compensant totalement ou partiellement cette baisse.

L'objet de la présente circulaire est notamment de rappeler la réglementation et d'indiquer la procédure à suivre pour l'examen des demandes d'indemnisation.

I – LA REGLEMENTATION

Le dispositif de mise en œuvre du congé de représentation est prévu par les articles L. 3142-51 à 55 du code du travail relatifs au congé de représentation en faveur notamment des salariés membres d'une association.

Ces salariés bénéficient du congé de représentation, lorsqu'ils sont appelés à siéger :

- 1) soit au CA, ou à l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement ;
- 2) soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics nationaux prévus par le code de la santé publique.

Lorsqu'il s'agit d'un établissement de santé public ou privé, l'indemnité qui couvre le congé de représentation est versée par cet établissement. Les dépenses d'indemnisation, pour les représentants des usagers qui en font la demande, sont incluses dans le tarif GHS ou dans la dotation globale des établissements.

L'indemnité est versée par l'Etat lorsqu'il s'agit d'instances instituées auprès de l'Etat, ou par l'établissement public national concerné.

Le montant de cette indemnité est égal, selon les dispositions de l'article R. 3142-33 du code du travail, à celui de la vacation accordée aux conseillers prud'hommes. Le décret du 16 juin 2008 relatif à l'indemnisation des conseillers prud'hommes (JO du 17 juin 2008) fixe le taux horaire à 7,10 €. Les représentants des associations peuvent faire valoir leur droit à indemnisation du temps consacré à siéger dans les instances dans la limite d'un plafond de 9 jours ouvrables.

II – LA PROCEDURE

Les demandes d'indemnisation doivent être adressées à l'autorité administrative chargée d'assurer le secrétariat de l'instance dans laquelle le salarié est appelé à siéger, accompagnées des pièces suivantes :

- Convocation à la réunion de l'instance concernée ;
- Attestation constatant la présence effective du salarié à la réunion, délivrée par le service responsable des convocations ;
- Attestation délivrée par l'employeur indiquant le nombre d'heures non rémunérées en raison du congé ;
- Relevé d'identité bancaire.

Les dépenses afférentes au versement des indemnités concernées seront imputées sur le programme 124 « conduite et soutien des politiques sanitaires et sociales ».

III – LISTE DES INSTANCES

L'arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixe la liste des instances mentionnées à l'article L. 3142-51 du code du travail relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville. Cet arrêté est en cours d'actualisation.

IV – LES LIEUX RESSOURCES

Le délégué départemental à la vie associative (DDVA) et la mission d'accueil et d'information des associations (MAIA), sont deux structures qui peuvent répondre aux demandes d'information des associations.

Il incombe au DDVA, agent « jeunesse et sport » expert de la vie associative qui pilote la MAIA départementale, d'assurer notamment une information de qualité aux associations et de faciliter leur fonctionnement. La liste des DDVA est disponible sur le portail gouvernemental www.associations.gouv.fr.

Par ailleurs, je rappelle que pour répondre aux besoins croissants d'information des bénévoles des petites associations qui ne disposent pas de salarié et dont le budget annuel est inférieur à 10 000 €, les DDVA peuvent s'appuyer sur des associations spécialisées dans l'information et l'accompagnement des bénévoles (Centre de ressources et d'information des bénévoles - CRIB). La liste des 150 CRIB est consultable sur le portail gouvernemental www.associations.gouv.fr.

Je vous demande d'assurer une large diffusion de cette circulaire auprès des associations et instances concernées.

Vous voudrez bien me tenir informé des difficultés liées à la mise en œuvre de cette instruction.

Pour la ministre et par délégation

Le directeur général de la Santé,

Le Directeur de l'Administration générale,
du personnel et du budget,

signé

Pr Didier HOUSSIN

signé

Etienne MARIE

La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire

- Marie-Pascale Pomey - QUÉBEC
Professeure agrégée, Département d'administration de la santé, Université de Montréal
- Véronique Ghadi - FRANCE
Sociologue de la santé

RÉSUMÉ Le Québec, depuis les années 1970, et la France, vingt ans plus tard, se sont efforcés de faire en sorte que la parole profane des usagers soit mieux considérée dans le système de santé, et plus particulièrement dans les établissements de santé. Cette volonté, qui s'est traduite de part et d'autre de l'Atlantique de manière différente sur le plan institutionnel, a eu des effets très contrastés. Au Québec, en dépit de leur antériorité, les associations de patients ont eu du mal à se développer et à se mobiliser. L'impact a été faible, lié au fait du manque de vigueur de l'action des associations, et ce, alors même que le dispositif de représentativité de la population dans les établissements de santé s'est étendu ces dernières années. En France, à l'émoi causé chez les professionnels de la santé et les politiciens par l'irruption du SIDA et par les différents scandales sanitaires qui en ont résulté, les associations se sont assez vite imposées comme des interlocuteurs incontournables des pouvoirs publics.

ABSTRACT Quebec, since the 1970s, and France, starting twenty years later, have strived to give greater consideration to the lay opinion of users in the healthcare system, and more particularly in healthcare institutions. This desire, which is translated in different ways at the institutional level on either side of the Atlantic, has had highly contrasted effects. Although patients' associations have existed longer in Quebec, they have had difficulty developing and getting mobilized. The impact of their action has thus been weak, even though the mechanism for public representation in healthcare institutions has expanded in recent years. In France, with the agitation caused among healthcare professionals and politicians by the AIDS outbreak and the various resulting health scandals, patient associations quickly established themselves as the major interlocutors of public authorities.

A la suite de circonstances spécifiques de part et d'autre de l'Atlantique, les usagers ont progressivement commencé à faire entendre leur voix en vue de devenir partie prenante de décisions qui les concernent et d'occuper une place au sein des instances délibératives, mais aussi décisionnelles des établissements de santé. Cette entrée des usagers dans l'hôpital ne s'est pas faite sans heurts. Même si les professionnels de santé voient de moins en moins d'un mauvais œil la participation de profanes, il reste encore du chemin à parcourir pour permettre aux usagers de jouer un rôle à part entière. En France, au cours des dernières années, leur participation aux instances des champs médico-social et sanitaire s'est vue affirmée et étendue avec la loi du 2 janvier 2002 (J.O., 2002a) et celle du 4 mars 2002 (J.O., 2002b). Au Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux a été modifiée à plusieurs reprises pour aboutir en 2005 à la reconnaissance législative de comités d'usagers et de résidents chargés de faire entendre la voix des usagers sur les affaires des établissements de santé (LSSSS, 2009a). Dans cet article, nous présentons un regard croisé de la situation au Québec et en France sur les modalités de la participation des usagers au sein des établissements de santé. Puis, nous examinerons et tenterons d'expliquer les raisons qui ont fait que la trajectoire institutionnelle de cette participation ait été aussi différente.

Les contextes socioculturel et législatif de la participation des usagers en France et au Québec

La France

Historique avant
la loi du 4 mars 2002

Grâce aux ordonnances du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière, la représentation des usagers au sein du système de santé a pris force de loi. Elles prévoient la participation de deux représentants des usagers au sein des conseils d'administration (CA) des établissements publics et au niveau des instances de délibération régionale de santé publique. Cette représentation des usagers dans les instances de l'hôpital s'est ensuite

étendue avec la création de différents organismes : la Commission de Conciliation censée traiter des plaintes et faire de la médiation, le Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), avec voix consultative (CAREPS, 2005), le Comité de Liaison sur l'Alimentation et la Nutrition (CLAN) et le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD).

En parallèle, le milieu associatif s'est structuré et a accru son champs d'action (Fillion, 2009; Barbot 2002) et le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS), qui rassemble des associations de personnes malades ou handicapées, des consommateurs et des familles, a joué un rôle important dans la rédaction de la loi du 4 mars 2002 (Ghadi, 2009;). Cette loi explicite le mode de désignation des usagers, pose le principe d'un statut du représentant des usagers – lui attribuant un droit au congé de représentation – et prévoit la nomination d'un troisième représentant des usagers dans les CA. Enfin, la Commission de Conciliation est remplacée par la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) et son mandat est élargi (Caniard, 2000). En liant la gestion des plaintes à la définition d'une politique d'amélioration de la prise en charge et en faisant des usagers des acteurs incontournables de celle-ci, elle constitue un point d'ancrage potentiel de leurs actions sur le fonctionnement de l'hôpital. Cette commission est mise en place dans tous les établissements, publics ou privés. Toutefois, cette représentation des usagers dans les établissements privés étant récente, la suite de l'article se centrera sur les établissements publics de santé.

Dispositif actuel :
évolution depuis la loi

Les questions de représentativité et de légitimité des représentants avaient largement occupé le débat public autour de la participation des usagers au sein du système de santé. Divers arguments avaient été mobilisés par les professionnels et les pouvoirs publics, parfois pour essayer de la freiner. La loi du 4 mars 2002 puis le décret de janvier 2006 ont cherché à régler ces deux problèmes (Ceretti, 2004). Le décret crée une commission nationale en charge de donner

un agrément aux associations au niveau régional ou au niveau national à partir de critères prédéfinis. L'appartenance à une association agréée devient un pré-requis pour postuler à un mandat de représentant des usagers au sein du CA, de la CRUQPC, devenue Sous Commission de la Qualité et de la Sécurité des Soins, au sein de la Commission Médicale d'Établissement et du CLIN. Les représentants sont nommés par le directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), après avis du préfet du département, et choisis sur une liste de personnes proposées par les associations agréées du département. La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST), votée en juillet 2009, apporte peu de modifications.

En complément, d'autres types de participation se sont développés en marge de cette représentation légale, comme la participation à des groupes de travail thématiques ou des staffs d'équipes de soins, à des projets d'éducation thérapeutique, au projet d'établissement, à la démarche de certification.

Enfin, quelques établissements de santé tentent de développer une dynamique inter-assocriative au sein de leur établissement par la création de « maisons des usagers » promues par une circulaire du 28 décembre 2006 (Deschamps, 2001; Wils, 2001; Caria *et al.*, 2007). Ces lieux permettent un accueil des usagers individuels, la tenue d'une permanence associative et au mieux un support au travail des représentants des usagers dans le cadre de leur mandat pour les travaux de la CRUQPC.

Le Québec

I Historique

C'est dans les années 1970 que la Commission Castonguay-Nepveu (Gouvernement du Québec, 1970) a établi les grandes lignes du système public de santé qui énonçait l'importance de la participation du public. Dans les années 1980, la Commission Rochon (Gouvernement du Québec, 1987) a fait le constat que le réseau de la santé était l'otage de groupes de pressions et qu'une plus grande place devrait être laissée au public afin que celui-ci puisse exprimer ses besoins et devenir partie prenante dans

le processus de prise de décisions. Une des manifestations de la réforme portée par cette commission a été l'élection au suffrage universel des membres des assemblées régionales en 1991, lesquelles ont été abolies en 1995. Dans les établissements de santé, les usagers étaient représentés au sein de comités des usagers, présents surtout dans les centres de long séjour et dans les hôpitaux psychiatriques de manière facultative (Godbout, Leduc, Collin, 1987). En 1993, des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP, 2008) dans les différentes régions du Québec ont été créés pour assister dans leur démarche les personnes qui souhaitaient déposer une plainte.

I Dispositif actuel dans les établissements

Il existe quatre grands outils susceptibles d'intervenir en matière de participation des usagers dans le fonctionnement des établissements de santé au Québec : l'évaluation de la satisfaction des usagers, la gestion des plaintes, les comités d'usagers et le CA.

Même si la mesure de la satisfaction n'est pas obligatoire, le processus d'agrément des établissements de santé la requiert. Concernant la gestion des plaintes, chaque établissement a un commissaire local aux plaintes et à la qualité qui relève du CA. Le commissaire est responsable de la gestion des plaintes faites auprès de l'établissement et doit les présenter devant le comité de vigilance et de la qualité afin de s'assurer que l'établissement prend les mesures nécessaires pour éviter l'apparition de plaintes similaires.

Chaque établissement de santé doit mettre en place un comité des usagers. S'il s'agit d'un établissement de soins de longue durée, il doit aussi mettre en place, un comité de résidents par site. Ces comités des usagers, reconnus depuis 1991, ont vu leur rôle se renforcer en novembre 2005. Leur mandat s'articule autour de trois grands objectifs : renseigner les usagers sur leurs droits et obligations, défendre les droits et intérêts collectifs et individuels des usagers, et promouvoir la qualité des services. Dans la loi, la composition des comités des usagers prévoit minimalement cinq membres élus

parmi les usagers de l'établissement et un représentant désigné par et parmi chacun des comités de résidents lorsque ceux-ci existent. La majorité des membres de ces comités doivent être des représentants de la population ou des personnes qui travaillent hors de l'établissement. Aucune directive formelle n'existe quant à leur mode de fonctionnement. Leur budget de fonctionnement représente 0,04 % du budget de l'établissement de l'année précédente. Les comités publient un rapport annuel d'activités et financier soumis au CA. Le comité n'a pas de responsabilité formelle envers la direction de l'établissement et cette dernière n'est pas tenue de demander des avis au comité. Enfin, la loi ne prévoit pas l'évaluation de leur mode de fonctionnement. Deux associations participent à mettre en réseau ces 320 comités des usagers et de résidents : le Comité de Protection des Malades (CPM, 2008), qui intervient surtout auprès des centres hospitaliers de soins de longue durée et s'intéresse à l'aspect légal, et le Regroupement Provincial des Comités des Usagers (RPCU, 2008), créé en 2003, qui cherche à promouvoir le rôle et le mandat des comités des usagers et de résidents afin qu'ils puissent remplir leurs fonctions avec succès.

Le comité des usagers désigne deux de ses membres pour siéger au CA, et l'un d'entre eux siège aussi au comité de vigilance et de la qualité (LSSSS, 2009b). Ce dernier s'assure du suivi adéquat des plaintes et de toutes les recommandations en matière de qualité qui pourraient être faites à l'établissement (comme le rapport d'agrément). De plus, chaque établissement de santé a un comité de gestion des risques qui comporte des représentants des usagers. Le CA est libre de déterminer leur nombre et leur qualité. En complément, quatre représentants élus par la population siègent au CA.

Les études réalisées au Québec et en France

I Les travaux québécois

Trois études ont évalué la participation des comités des usagers et de résidents dans leur contribution au fonctionnement des établissements de santé. La première étude (Ladouceur, 2004), réalisée dans la région

de l'Outaouais, portait sur 14 établissements (5 de courte durée, 8 de longue durée et 3 mixtes). La deuxième a porté sur le fonctionnement d'un comité d'usagers dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Montréal (Lagacé, 2006). Une troisième étude a évalué le fonctionnement d'un comité d'usagers dans chacune des 16 régions administratives du Québec (Pomey, Pierre, Ghadi, 2009).

Ces trois études indiquent que les comités de résidents se sont montrés plus actifs que les comités d'usagers. Cela s'explique du fait que les personnes qui résident en établissement sont plus engagées et travaillent de manière regroupée comparées aux comités d'usagers qui demeurent isolés.

Les comités de résidents se mobilisent pour améliorer le milieu de vie en passant par la qualité et la température des aliments, la buanderie, les fumoirs, les activités religieuses ou encore l'organisation d'activités de loisirs (Ladouceur, 2004 ; Pomey, Pierre, Ghadi, 2009). Les comités d'usagers sont, pour leur part, impliqués dans la distribution des livrets d'accueil ou encore dans l'orientation des patients dans l'établissement, mais très peu dans les activités cliniques (Lagacé, 2006 ; Pomey, Pierre, Ghadi, 2009).

I Les travaux français

En France, on retiendra trois expériences de mise en place d'un dispositif de participation des usagers au sein d'un établissement de santé. La première concerne l'accompagnement d'un groupe de citoyens chargé d'émettre des recommandations sur l'élaboration du projet d'établissement d'un CHU. Inspiré des méthodes de délibération citoyenne, cet accompagnement a permis au groupe d'usagers individuels et associatifs d'aller au-delà des objectifs qui leur étaient impartis et de créer l'espace des usagers de Nantes, construit sur le premier modèle de maison des usagers de l'hôpital Broussais. La deuxième expérience, dans un hôpital général en banlieue de Paris, avait pour objectif de constituer un dispositif de participation des usagers qui leur permette de suivre le projet de reconstruction d'un nouvel hôpital. Plus récemment, une étude menée à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)

a permis d'aider l'établissement à définir une véritable politique associative et de la promouvoir. La participation de groupes constitués d'associatifs, de professionnels du soin et de professionnels administratifs a permis de faire un état des lieux partagé et de proposer des recommandations communes pour soutenir l'action associative et la parole des usagers au sein de l'AP-HP.

Convergence et divergence du processus de participation

Mode de désignation, représentativité et légitimité

En France, comme au Québec, l'enjeu autour des modes de désignation des représentants des usagers tient d'abord à la reconnaissance de leur apport potentiel dans un lieu aussi technique et professionnalisé que l'hôpital. Pourtant, jusqu'à la parution du décret de 2006 portant sur l'agrément des associations, c'est la question de la légitimité des représentants des usagers qui a fait débat en France. Au Québec, la question ne s'est jamais posée dans ces termes puisque, dès le départ, les représentants ont été élus à titre individuel. La taille du Québec explique en partie la solution adoptée, mais aussi une autre conception politique de la représentation (Forest *et al.*, 2000). Pourtant, ce mode de désignation ne leur a pas fait bénéficier d'une plus forte reconnaissance que celle dont disposent les représentants choisis en France au sein d'associations agréées. Le modèle de désignation à la française tire son origine de la conviction que la légitimité des représentants tient de leur expérience réflexive sur le fait de vivre avec la maladie et sur leur expérience de l'hospitalisation (Callon *et al.*, 2009; Callon, 1999).

Thématiques de mobilisation

En France, les représentants d'usagers sont sollicités pour la rédaction des documents d'information publics, les documents de «consentement éclairé», le livret d'accueil obligatoire dans les établissements de santé, les questionnaires de sortie. Ils le sont de façon ponctuelle au Québec. En matière de gestion des plaintes, dès 1996, les représentants des usagers en France ont été impliqués lors de la mise en place des

commissions de conciliation. La réalité de cette implication a certes varié d'un établissement à un autre, mais le principe de la participation des usagers n'a plus été remis en question. Au Québec, le traitement des plaintes est demeuré de la responsabilité d'un commissaire et les usagers, sollicités dans le cadre du comité de vigilance et de la qualité, ne sont là que pour vérifier que le commissaire remplit bien sa mission, les cantonnant dans un rôle passif. Enfin, il existe un véritable fossé en ce qui concerne les champs potentiels d'intervention sur des sujets plus techniques, liés à la qualité ou à la sécurité des soins. En France, la reconnaissance «d'expertise profane» permet à ces champs d'être investis par des représentants des usagers. Au sein de la CRUQPC, il est possible d'établir un lien entre la gestion des plaintes et la politique d'amélioration de la qualité de manière plus transversale. Au Québec, l'implication des usagers est très dépendante du contexte local et de la place que la direction veut bien leur donner.

Les moyens et les outils de la représentation

Afin d'outiller la participation des usagers, les pouvoirs publics en France ont mis en place certaines mesures : le congé de représentation de neuf jours, le financement de la formation des représentants des usagers, la mise en place d'une ligne téléphonique «Santé Info Droits» à destination, entre autres, des représentants des usagers. Le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS) est financé pour gérer cette ligne téléphonique et former les représentants des usagers. En effet, les besoins des représentants des usagers portent autant sur une meilleure connaissance du système que sur une compréhension des enjeux et de leur marge de manœuvre. Un référentiel sur les missions des représentants des usagers a aussi été construit pour mieux appréhender leurs besoins en formation. Néanmoins, même si plus d'une centaine de représentants des usagers ont bénéficié des formations du CISS et que d'autres ont bénéficié de formation par leur association, cela reste insuffisant au regard du nombre potentiel de représentants des usagers, estimé à 15 000 hors et dans l'hôpital. L'accès au congé de représentation est rare et il paraît

difficile, d'une part, de concilier activité professionnelle et exercice d'un mandat et, d'autre part, de conforter sa place et de faire émerger un véritable statut du représentant des usagers. Au Québec, la situation est loin d'être aussi avancée. Le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) n'offre pas de formation spécifique aux comités qui se forment sur le tas avec l'aide des deux associations. Des lieux d'échanges ont toutefois été créés, par exemple l'initiative du RPCU qui a organisé son premier congrès en 2008, lequel a réuni 450 personnes.

Champs d'intervention et logiques d'action

La comparaison entre le Québec et la France fait émerger une profonde différence entre les deux pays au niveau des actions adoptées par les représentants des usagers. Le système en France s'est construit à partir d'un combat mené par les associations intervenant dans le champ de la santé pour être reconnues, et ce avec, en toile de fond, des scandales sanitaires qui ont ébranlé le pouvoir médical et les politiques. Les associations se sont positionnées dans une perspective critique et participative, c'est-à-dire en développant une action de lobbying, mais aussi en investissant le champ de la représentation institutionnelle et informelle. Au sein des établissements, les relations se sont surtout construites sur un mode partenarial, tout en énonçant le souci permanent de ne pas se faire instrumenter.

Au Québec, le combat a été moindre. Même si le Conseil pour la protection des malades (CPM) existe depuis 1974, il ne bénéficie pas d'un financement récurrent par le MSSS et sa logique d'action se fait le plus souvent sous une forme participative. Si leur dépendance financière peut éventuellement expliquer cela, un certain contexte culturel n'y est pas non plus étranger. Le Québec a implicitement mêlé la fonction d'accompagnement des malades à celle de revendication, alors que la France a dissocié les fonctions de représentation des usagers et de défenses des droits des malades de celles d'accompagnement et d'animation. Ainsi, les associations qui relèvent exclusivement des missions d'accompagnement et d'animation sont exclues de la représentation légale.

Ces associations ont longtemps prôné une «non intervention active» dans la politique de l'établissement de santé. Sous couvert de confidentialité et craignant des réactions hostiles des professionnels qui peuvent mettre en péril leur intervention dans les services, les bénévoles de ces associations ont choisi de «garder pour eux» les dysfonctionnements éventuels qu'ils pouvaient repérer. Ces associations évoluent, prenant conscience de leur apport potentiel dans l'amélioration de la prise en charge des malades et de leurs proches compte tenu de leur connaissance intime du terrain. À cet effet, certaines envisagent de former certains de leurs membres aux droits des usagers pour assurer un mandat de représentation.

Le débat autour de la distinction entre les deux fonctions reste d'actualité concernant la possibilité de concilier l'activité de bénévoles dans un établissement et celle de représentant des usagers dans le même établissement. En réalité, la conciliation de ces logiques se fait dans les rares dispositifs construits sur le modèle français des maisons des usagers qui ont quelques similitudes avec le modèle des comités des usagers québécois. En effet, au Québec, beaucoup de représentants d'usagers agissent aussi comme bénévoles. Reste à savoir si on verra, au Québec, s'opérer le mouvement inverse des comités vers la construction d'une expertise profane plus médicalisée.

Conclusion

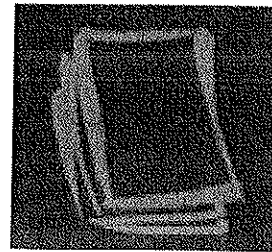
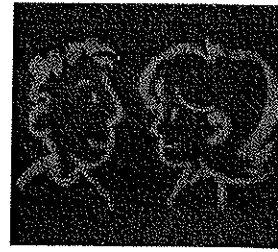
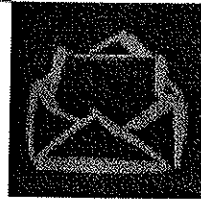
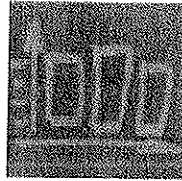
Dans le cadre de cet article, nous nous sommes surtout concentrés sur le rôle des comités des usagers et de résidents au Québec, mais la participation des usagers passe aussi par d'autres instances comme le CA, le comité de vigilance et de la qualité ou encore le comité de gestion des risques. Toutefois, malgré un dispositif qui, extérieurement, paraît assez bien structuré, leur rôle est demeuré marginal du fait d'un manque d'«activisme» de leur action. Le poids associatif est bien moindre au Québec, car tous ces comités n'ont pas su tirer profit de certaines *impulsions* qu'ils ont eues, alors qu'en France, la représentation des usagers a pu s'organiser et se structurer au-delà des seuls établissements de santé pour mailler tout le territoire et également tous les échelons du pays, de

l'échelle locale à l'échelle nationale. Elle s'est rangée d'emblée dans une position revendicative et participative. Si les représentants des usagers sont loin d'être tous en capacité de faire face aux missions qui sont les leurs, leur inscription dans un mouvement collectif a donné incontestablement une ampleur différente à la représentation en France et au Québec. Ce constat plaiderait alors en faveur d'une forme d'«institutionnalisation»

et de «professionnalisation» des représentants des usagers, mais qui laisserait à l'écart la question de la représentation des usagers «candides ou véritablement profanes» dont le regard sur le fonctionnement des établissements de santé s'appuie sur la seule expérience individuelle et construit une position à la fois différente du jugement des experts professionnels, mais aussi de ceux des profanes.

Bibliographie

- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2006). *Règlement sur les règles de fonctionnement du comité des usagers d'un établissement public de santé et de services sociaux*, avril.
- Barbot J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du stda*, Paris, Balland, coll. Voix et regards, 307 p.
- Bauer J. (1998). *Le système politique canadien*, Paris, PUF, coll. Que Sais-je ?, 127 p.
- Callon M., Lascoumès P., Barthe Y. (2001). *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, coll. La couleur des idées, 358 p.
- Callon M., Rabeharisoa V., (1999). *Le Pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des mines, coll. Sciences économiques et sociales, 181 p.
- Caniard E. (2000). *La place des usagers dans le système de santé: rapport et proposition du groupe de travail*, Paris, La documentation française, 61 p.
- CAREPS (2005). *Description et analyse de la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales des établissements de santé de court séjour*, rapport d'étude pour le ministère de la Santé et des Solidarités, Grenoble, 55 p.
- Caria A., Mierzejewski C., Finkeslstein C., Roussy, Chassaniol J.L. (2007). «Les associations de patients à l'hôpital. La maison des usagers du centre hospitalier Saint-Anne», *Gestion hospitalière*, n° 467, juin-juillet.
- Ceretti M. (2004). *Critères des représentativité et structuration des associations de santé*, Comité d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (2008).
En ligne : <<http://caap-mcq.qc.ca/>>
- Conseil pour la protection des malades (2004). *Reconnaître un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, septembre, 12 p.
- Contandriopoulos D. (2008). «La participation publique: définitions, défis et usages», soumis à Canadian Public Policy.
- Deschamps C. (2001). «Démocratie sanitaire, une maison du citoyen à l'hôpital», *Dossier de Territoires*, n° 423, décembre.
- Fillion E. (2009). *À l'épreuve du sang contaminé, pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, Édition EHESS, 436 p.
- Forest P.G., Abelson J., Gauvin F.P., Smith P., Martin E., Eyles J. (2000). *Participation de la population et décision dans les systèmes de santé et de services sociaux du Québec*, Conseil de la santé et du bien-être, 10 p.
- Ghadi V., Naiditch M. (2006). «Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé», *Santé publique*, n° 2, juin: 171-186.



Organisation du recueil de l'expression des usagers

Le guide méthodologique en 10 points clés

Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers

Guide méthodologique

Usagers, vos droits

Le guide méthodologique en 10 points clés

1 – Transformer son regard et valoriser la gestion des plaintes et des réclamations : celles-ci doivent être perçues comme un moyen permettant une meilleure connaissance du fonctionnement de l'établissement, et ce faisant, comme autant d'opportunités d'améliorer la qualité de la prise en charge des usagers et de leur entourage (cf. avertissement du préambule page 5).

2 – Favoriser l'expression des usagers : cet objectif figure dans le manuel d'accréditation V2.

Il peut être atteint en multipliant les enquêtes auprès des patients et de leur entourage, et plus généralement en mettant en place des dispositifs d'écoute. Les usagers et leur entourage doivent alors être informés, par tous les moyens, de leur existence : livret d'accueil, site internet, affichage, etc. (cf. page 7 et suivantes).

3 – Construire et mobiliser un réseau d'acteurs au sein de l'établissement, susceptible de prendre en charge les difficultés exprimées par les usagers et leur entourage à différents stades de leur parcours :

ce réseau peut aussi bien jouer un rôle dans le règlement à chaud des difficultés (personnels dans les services, référents de pôle ou de service), ou, plus à distance, dans une démarche qualité (responsable des relations avec les usagers, médiateurs, acteurs de la qualité). La constitution de ce réseau requiert une sensibilisation du personnel à une écoute de proximité : guide du nouvel arrivant, implication des professionnels dans des groupes de réflexion thématiques, formation, fiches de postes, journaux internes, etc. (cf. page 7 et suivantes).

4 – Enregistrer toute manifestation de satisfaction ou d'insatisfaction dans un souci de traçabilité des données, et lui apporter une réponse.

Cette réponse peut nécessiter une recherche d'éléments complémentaires. Dans ce cas, la plainte ou la réclamation est transmise au(x) service(s) et pôle(s) concerné(s) et une réponse d'attente est envoyée à l'utilisateur. Ce dernier est également informé de la possibilité de rencontrer les médiateurs. Les médiateurs, l'encadrement des services et les éventuels référents ont un rôle pivot dans la recherche des informations et des faits à l'origine de la plainte ou de la réclamation. Le responsable chargé des relations avec les usagers assure la mise en forme finale, à laquelle un soin particulier doit être apporté. Une fois la réponse apportée, les éléments du dossier sont classés (cf. page 13 et suivantes).

5 – Aller au-delà de la réponse et engager un processus d'analyse de l'organisation

de la chaîne de la prise en charge pour chacun des événements signalés : il s'agit de déceler les dysfonctionnements dans la chaîne et d'engager les actions correctrices nécessaires (cf. page 23 et suivantes).

6 – Procéder à l'exploitation statistique (en nombre, par service, par motif) pour disposer

d'une photographie à l'instant T des principales sources de satisfaction et d'insatisfaction à l'égard du service rendu.

Cette exploitation permet de détecter les problèmes récurrents dont les usagers se plaignent qui nécessitent d'être approfondis (au sein de groupes qualité par exemple) afin de définir des actions correctrices adéquates (cf. page 19 et suivantes).

7 – Réaliser l'analyse qualitative des plaintes et des réclamations en reconstituant la chaîne

des événements qui a conduit à rendre un service insatisfaisant du point de vue du plaignant.

Cette reconstitution passe par l'identification des étapes du parcours et des problèmes rencontrés à chacune de ces étapes (cf. page 23 et suivantes).

8 – Combiner ces deux types d'exploitation - quantitatif et qualitatif - qui sont complémentaires et doivent s'intégrer dans une démarche d'ensemble où s'articulent gestion des réclamations, gestion des risques et démarche qualité.

9 – Favoriser des synergies entre les pôles et/ou services impliqués dans la qualité de la prise

en charge : le traitement des dysfonctionnements identifiés au moyen des analyses quantitative et qualitative doit être effectué en synergie par : le responsable chargé des relations avec les usagers, les médiateurs et les personnes en charge de la gestion des risques, de la qualité et des contentieux. Pour favoriser ces coopérations, plusieurs dispositions peuvent être prises (cf. page 27 et suivantes) :

- > construire les articulations entre les services et personnes impliquées dans la qualité de la prise en charge ;
- > concevoir un document unique de recueil des insatisfactions et mutualiser les bases de données ;
- > créer un outil de gestion unique, le « plan d'action qualité ».

10 – Mettre en place un dispositif de suivi de la démarche de traitement des plaintes

et des réclamations. Ce suivi peut être réalisé au moyen d'un plan d'action qualité, ou de fiches actions.

Dans tous les cas, un autre type de suivi est réglementairement imposé au travers du rapport annuel de la CRU qui formule des recommandations notamment à partir de l'analyse de l'origine des motifs des plaintes et des réclamations (cf. page 31).

Première partie

Rôle et statut du représentant des usagers

Introduction



Si les premiers droits des patients ont émergé dans les années 70, il n'était pas prévu à l'époque que ces patients puissent émettre un avis ou donner un consentement sur les soins qui leur étaient prodigués. Il était encore moins envisagé qu'ils puissent exprimer, tant d'un point de vue individuel que collectif, une opinion sur la qualité des soins et notamment de l'organisation de la prise en charge médicale.

Les bouleversements des paradigmes induits par l'épidémie de SIDA dans les années 80 ont changé le modèle de la relation soignant-soigné, ce dernier est passé de l'état de patient passif à celui d'acteur de la prise en charge de sa maladie. Une parole collective est également née à cette époque.

En 1996, la réforme hospitalière conduite par Alain Juppé prend en compte ces évolutions en reconnaissant qu'il existe une parole spécifique et collective des usagers du système de santé. 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. La création d'une commission de conciliation au sein de chaque établissement de santé est également inscrite dans ce texte.

Tenant compte des changements sociaux favorisés par les crises sanitaires rencontrées depuis 1980 (SIDA, amiante, sang contaminé, maladie de Creutzfeldt Jacob), de l'augmentation notable des maladies chroniques et de l'inflation des dépenses de santé, une consultation nationale directe, les États généraux de la santé, est réalisée, sous l'impulsion de Bernard Kouchner, de 1998 à 1999. Le succès de cette opération (180 000 participants à travers plus de 1 000 réunions

dans toute la France) a démontré l'intérêt des Français pour les questions ayant trait à l'organisation de leur système de santé et à la qualité de la prise en charge.

Il faut rappeler enfin, et ceci pour la petite histoire, que la première réunion des États généraux de la santé a été co-organisée entre le ministère de la Santé et le tout jeune CISS en avril 1998. Différents thèmes y ont été abordés : l'accès direct au dossier médical, le consentement, l'information et la représentation des intérêts collectifs des usagers. Autant de sujets qui seront repris plus tard dans le cadre de la loi du 4 mars 2002.

Le Premier Ministre, Lionel Jospin, confia alors à Étienne Caniard, qui fut le coordinateur du Comité national d'orientation des États généraux de la Santé, la mission d'établir un rapport sur la place des usagers dans le système de santé. Le CISS a été associé très étroitement au groupe de travail et à la rédaction de ce document. Ce rapport a été remis à Dominique Gillot, Secrétaire d'État à la santé et à l'action sociale en février 2000. Il se présentait en trois parties (la représentation des usagers, la médiation et le débat public) et 30 propositions. Ce document a constitué l'architecture du texte préparatoire à la loi sur le droit des malades.

Les États généraux de la santé comme les États généraux menés par certaines associations de malades (du SIDA, cancer, diabète...) ont montré également que les patients, leurs familles et les associations pouvaient exprimer des attentes, des besoins mais constituaient également une force de propositions et apportaient des idées d'amélioration de notre système.

Cette consultation a montré la nécessité, d'une part de remettre en perspective un certain nombre de droits individuels déjà existants et d'en rendre explicite d'autres, et d'autre part d'améliorer la représenta-

tion des usagers du système de santé en favorisant notamment l'émergence d'une démocratie sanitaire. En effet, s'il est bien de décider de l'existence d'une représentation des intérêts des usagers dans le domaine de la santé, il est tout aussi primordial de prévoir les conditions facilitant l'exercice de cette représentation.

Ces critères d'amélioration seront inscrits dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, visant à favoriser la démocratie sanitaire. Il faudra cependant attendre plusieurs années pour voir publier les décrets d'application concernant l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005), et la création des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge – CRUQPC (Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005).

Le 9 août 2004, la loi relative à la politique de santé publique précise de nouveau le rôle de l'État, garant de la protection de la santé de la population, qui détermine les objectifs prioritaires et agit en partenariat avec les acteurs du système de santé parmi lesquels les représentants des usagers qui sont dorénavant présents à tous les niveaux de réflexion.

De même, la loi du 13 août 2004 relative à la réforme de l'Assurance maladie et l'arrêté du 15 novembre 2004 prévoient également la participation de représentants des usagers dans les conseils des caisses primaires de l'Assurance maladie.

C'est ainsi que l'on peut estimer aujourd'hui à plus de 16 000 le nombre de représentants agissant sur le terrain au sein de diverses instances de santé. Nous sommes donc très loin des quelques centaines de personnes qualifiées qui représentaient les intérêts des usagers, avant 1996, dans de rares commis-

sions, la loi HPST de 2009 ayant fait évoluer d'autant plus le nombre de représentations.

L'évolution du système de santé conduit à un système organisé en réseaux avec un renforcement de la coordination des membres de ces réseaux. Pour pouvoir représenter au mieux les intérêts de la population, nous devons, nous aussi, nous orienter vers ce type d'organisation. Cet objectif doit nous inciter à collaborer d'une manière plus étroite entre nous, tout en respectant les particularités de chacun.

Outre l'échange de données et d'expériences que peut apporter cet exercice, le fait de réfléchir en commun aux différentes problématiques qui nous sont proposées ne peut être que bénéfique pour la qualité de nos travaux et de nos propositions. De même, le fait d'être un groupe organisé, permet de nous positionner avec force vis-à-vis de nos interlocuteurs, et de faire de nous des partenaires de choix dans la réflexion sur l'évolution de notre système de santé. C'est d'ailleurs en partant de ce constat que le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) a été créé en 1996, dans un premier temps sous la forme d'une plateforme interassociative sans statut juridique puis sous la forme d'une association de loi 1901 à partir de 2004.

La diversité des lieux de représentation ainsi que la nécessité d'être au plus près des préoccupations des usagers nous a très vite amenés à réfléchir au développement du CISS en région. Depuis la fin des années 90, certaines régions avaient également ressenti l'importance de mener une réflexion interassociative sur la santé. Entre 1999 et 2004, une petite dizaine de régions se sont organisées selon le modèle du CISS national, soit sous la forme de plateformes interassociatives sans statut juridique soit sous la forme associative loi 1901. Ce développement s'est accéléré depuis. La totalité des CISS régionaux sont

organisés aujourd'hui sous la forme d'associations loi 1901. Quel que soit le modèle choisi, le travail entrepris par chacune de ces structures confirme l'intérêt d'une telle participation.

En 2010, il existe dorénavant 22 CISS régionaux. Ces CISS sont devenus les interlocuteurs privilégiés des pouvoirs publics régionaux, ont tissé des liens et organisé des collaborations avec l'ensemble des partenaires de la santé agissant dans le cadre régional. Les CISS régionaux produisent également des enquêtes, des études qui contribuent à ce que la parole originale des usagers soit identifiée et entendue au sein de chaque territoire.

L'enjeu pour les années à venir est de renforcer la lisibilité et la cohérence de cette organisation. Il nous faudra impérativement renforcer nos liens et constituer un véritable réseau qui se coordonne, échange, dialogue, collabore sans esprit de hiérarchie ou de *leadership*. C'est en allant dans ce sens que nous répondrons à toutes les sollicitations que nous pourrions recevoir, mais également que nous anticiperons les problématiques auxquelles nous serons confrontés dans un proche avenir et mutualiserons nos connaissances, nos productions. Le travail interassociatif est exigeant, mais c'est à ce prix que chaque regroupement comme chaque association membre pourra bénéficier de cette « intelligence collective ».

C'est dans ce cadre que les représentants doivent pouvoir exercer leur mandat et se sentir appartenir non seulement à leur association d'origine qui reste le premier ancrage de leur engagement, mais aussi à un mouvement de participation collective à la construction de notre système de santé.

La position privilégiée des représentants doit les amener à participer aux débats qui ont lieu continuellement sur l'avenir du système de santé. Les enjeux sont considérables, chaque partenaire doit donc pouvoir s'exprimer. L'expression de la population ne doit pas être captée par telle ou telle catégorie, elle doit être directe ou exprimée par l'intermédiaire d'associations représentant ses intérêts. C'est pourquoi le rôle du représentant des usagers est de porter cette parole, en participant activement au débat public qui se tient dans différents lieux (Conférence nationale de santé, conférences régionales de la santé et de l'autonomie, conseil de surveillance des agences régionales de santé, conférence de territoire, commission de l'activité libérale, caisses primaires d'Assurance maladie...).

Cette participation devrait contribuer à l'élaboration d'une politique sanitaire ambitieuse, moderne et évolutive dont l'ensemble de la population pourra bénéficier sans aucune discrimination. ■

Principes généraux de la Charte de la personne hospitalisée

Circulaire DHOS/EI/DGS/SDIB/SDIC/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées.

tiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

1. **Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge**, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
2. **Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
3. **L'information donnée au patient doit être accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeu-
4. **Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
5. **Un consentement spécifique est prévu**, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
6. **Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée**, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit.

Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.

7. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

8. La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.

9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

10. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

11. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site internet du ministère de la santé : www.sante.gouv.fr. ■



Un indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés

L'opération « 2011, année des patients et de leurs droits » est lancée. Dans ce cadre, le ministère chargé de la Santé a annoncé début novembre la généralisation d'un indicateur de mesure de la satisfaction du patient hospitalisé au sein des établissements de santé. Au-delà des critères médicaux et techniques qui définissent le succès d'une opération, on ne peut pas, en effet, parler d'hospitalisation réussie si le patient a mal vécu son séjour.

Dès 2011, quelque 1300 établissements de santé, publics et privés, devront organiser chaque année une enquête auprès de 120 de leurs patients. Le questionnaire, commun à tous les établissements avec quelques items optionnels si l'établissement le souhaite, portera sur les différentes composantes de la prise en charge : accueil, information du patient, relation avec les professionnels de santé, prise en charge de la douleur, commodité de la chambre, qualité du repas, etc.

À partir des réponses obtenues, un indicateur général de satisfaction général pourra être calculé pour chaque établissement par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Un indicateur dont la large diffusion devrait créer une émulation entre établissements, mais aussi aider les usagers à avoir une meilleure visibilité sur les moyens mis en place par ces derniers pour satisfaire à une prise en charge de qualité.

Communiqué de presse

Lancement officiel de « 2011, année des patients et de leurs droits »

[5 octobre 2010]

A l'occasion d'une conférence de presse, Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé et des Sports, a lancé officiellement ce jour l'opération « 2011, année des patients et de leurs droits, aux côtés de Marina CARRERE d'ENCAUSSE, présidente des travaux de cette année.

Défendre les droits des patients, leur garantir une prise en charge respectueuse de leur singularité, mieux prendre en considération les nouvelles attentes des citoyens vis-à-vis de leur santé : tels sont les sujets à l'agenda à l'occasion de cette année des patients et de leurs droits. Ils nous concernent tous sans exception, pour nous-mêmes ou pour un proche malade ou hospitalisé. La ministre a donc souhaité privilégier trois axes de réflexion et d'action : « **Faire vivre les droits des patients** » ; « **La bientraitance à l'hôpital** » ; « **Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé** ».

Faire vivre les droits des patients :

Les droits des patients sont aujourd'hui insuffisamment connus. Comment faire en sorte que leurs droits en matière de santé soient plus visibles et plus effectifs pour les citoyens ? Comment améliorer la place des usagers dans la sphère de la décision publique en santé ? Roselyne BACHELOT-NARQUIN a demandé à Laure ALBERTINI, responsable du pôle démocratie sanitaire à l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France et Alain-Michel CERETTI, conseiller santé du médiateur de la République, que trois dimensions fassent l'objet d'une attention particulièrement appuyée : la question de l'information du patient qui constitue une donnée majeure pour l'égalité d'accès à la santé ; la prise en considération des personnes les plus vulnérables dans la connaissance et l'accès au droit ; et les moyens mis à disposition des usagers et de leurs représentants.

La bientraitance à l'hôpital :

Roselyne BACHELOT-NARQUIN a missionné Michelle BRESSAND, conseillère générale des établissements de santé, Martine CHRQUI-REINECKE, psychosociologue et Michel SCHMITT, médecin radiologue, pour travailler sur les facteurs de bientraitance. De nombreuses équipes hospitalières s'interrogent sur leurs pratiques en la matière, et cette

réflexion mérite d'être mieux connue et valorisée. Certains moments clés de l'hospitalisation sont particulièrement sensibles tant pour l'usager que pour le professionnel : l'accueil du patient et de ses proches, l'assistance dans certains besoins fondamentaux tels que la toilette ou repas, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le soin invasif... Cette mission devra établir des propositions qui seront soumises à discussion lors de six débats en région, partout en France, au premier semestre 2011.

Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé

Cette mission, confiée à Joëlle KIVITS, sociologue, Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace éthique de l'AP-HP et Nicolas BRUN, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales et président d'honneur du CISS, revêt une dimension prospective. Les aspirations du citoyen vis-à-vis de sa santé ont largement évolué. Il souhaite être mieux informé, participer davantage à sa prise en charge et aux décisions qui le concernent. Les nouvelles sources d'information, telles Internet, modifient la relation soignant-soigné. Au-delà, les modes de prise en charge ont eux aussi évolué : nouvelles voies de responsabilisation du patient (ETP), développement de l'ambulatoire, nouvelles coopérations entre professionnels... Le rôle et le positionnement du patient, mais aussi de ses proches, évoluent et il faut en tenir compte pour mieux y adapter notre système de santé. Là aussi, la ministre a souhaité que soit traitée la question des inégalités devant la capacité à s'informer et à agir vis-à-vis de sa santé.

Ces travaux seront présidés par Marina CARRERE d'ENCAUSSE, médecin et journaliste. Ils seront coordonnés par deux co-rapporteurs : Christian SAOUT, président du collectif interassociatif sur la santé (CISS) et Christine d'AUTUME, inspectrice générale des affaires sociales.

Les huit missionnés devront rendre leurs travaux pour la fin de l'année et faire des préconisations d'actions et d'évènements susceptibles de jaloner cette Année. Sont d'ores et déjà prévus :

- un colloque d'ouverture de « 2011, année des patients et de leurs droits » à la fin du mois de janvier
- La deuxième édition du Prix des droits des patients, dans le cadre de la Journée européenne des droits des patients qui se tient chaque 16 avril
- Six débats en région sur la bientraitance suivis d'un colloque de restitution en mai
- La création d'un site Internet dédié et participatif en début d'année.

Les droits des usagers du système de santé

Comme nul ne l'ignore aujourd'hui, et surtout pas les membres des Conférences Régionales de Santé, la notion de droits des usagers et personnes malades n'a émergé que tardivement, dans les années 90. Par un renversement radical, l'on met alors l'accent sur les droits de ces personnes plutôt que sur les devoirs des médecins. Il ne s'agit pas seulement d'un changement de perspective¹, car on a assisté dès lors à une véritable inflation de textes consacrant des droits nouveaux ou formalisant des droits déjà reconnus, au moins implicitement, par des textes antérieurs ou par la jurisprudence.

Or, s'ils sont très nombreux, ces droits sont aussi très hétérogènes. D'où l'idée de renoncer à une énumération exhaustive et de tenter ici une présentation ordonnée sous forme d'un tableau d'ensemble, permettant peut-être de mettre à jour une certaine cohérence sous le désordre apparent².

Pour cela, il faut commencer par définir ce qui est en question, à savoir : quels sont les bénéficiaires des droits ? Quels en sont les débiteurs ? Enfin et surtout, quels sont les droits aujourd'hui reconnus ?

La principale difficulté avec les bénéficiaires provient du fait qu'ils ne sont pas toujours désignés de la même manière par les textes. La désignation dépend de la situation relative qu'ils occupent dans le système sanitaire. Le terme de « personne » est le plus général mais demeure trop indifférencié pour décrire une situation spécifique, celui de « malade » trop étroit en revanche pour englober tous les titulaires d'un droit d'accès au système, celui de « patient », plus large et longtemps privilégié, a l'inconvé-

nient d'être connoté par une passivité qui n'est plus de mise : la loi renvoie donc aujourd'hui plus volontiers à l'usager, terme à la fois neutre et extensif. Originaire du droit hospitalier, la notion tend toutefois à s'appliquer aussi dans le secteur privé de la santé³. Il est vrai que pour certains types de droits d'application plus étroite, on utilise plutôt l'expression de « personnes malades »⁴

Les débiteurs des obligations correspondantes sont quant à eux identifiés dès le 1er article du Code de la santé publique⁵. Ce sont tous les intervenants dans le, chacun y contribuant pour sa part : professionnels, établissements et réseaux de santé, organismes d'assurance maladie, tous autres organismes participant à la



prévention et aux soins, autorités sanitaires, et pour faire bonne mesure, les usagers eux mêmes que l'on entend responsabiliser ainsi⁶.

Reste le plus difficile, si l'on veut éviter de recourir à une fastidieuse et statique énumération des droits eux mêmes, à savoir tenter de les ordonner et de les

¹ Pour les juristes droits et obligations sont dans un rapport dialectique tel que les droits des uns reposent nécessairement sur les obligations des autres.

² Les analyses portant sur le contenu des droits des usagers sont multiples elles aussi toutes les revues de droit de la santé leur ayant consacré au moins un numéro spécial

³ cf. art. L1111-1 Code S. P. : « Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et les principes sur lesquels ils reposent »

⁴ cf. dans la 1ère partie du C.S.P., titre 1er : « Droits des personnes malades et des usagers du système de santé »

⁵ Art. L.1110-1 C.S.P.

⁶ Sans doute sont ils comptables de leur propre santé, de celle d'autrui et des dépenses de l'assurance maladie



différencier d'une manière permettant de mieux les mettre en perspective. A cette fin, il est possible de se servir des catégories construites par la théorie des libertés et droits fondamentaux.⁷ Pour cela, il faut savoir d'abord que les règles de droit ne s'accumulent pas dans un magma indifférencié : elles s'ordonnent en une hiérarchie correspondant à celle des autorités, qui les édictent, ce qui explique qu'elles n'aient pas toutes la même valeur et ne s'appliquent pas toutes de la même manière. Il en va ainsi pour celles qui reconnaissent des droits ou des libertés et cela se vérifie tout particulièrement dans le domaine de la santé.

On constate d'abord que, sur le plan formel, les droits reconnus ne sont pas tous de niveau équivalent. Certains correspondent à des principes très généraux : ils sont extensifs et définissent plus des objectifs à atteindre que des règles précises. On les désigne parfois comme des principes « matriciels » ou « principes-souches »⁸ car ils ne s'appliquent pas directement mais

gènèrent des droits plus concrets destinés à les mettre en œuvre. Dans le domaine étudié, il en existe au moins deux, figurant incontestablement au niveau constitutionnel et donc dits « fondamentaux » : il s'agit du droit à la protection de la santé et du droit à la sauvegarde de la dignité des personnes malades. A ces deux premiers principes, l'on peut en ajouter un troisième, plus contesté, n'ayant encore émergé qu'à un niveau législatif : le principe de la démocratie sanitaire.

On constate ensuite, sur le plan de leur contenu, que ces principes et les droits plus concrets qui en dérivent, ne sont pas tous de même nature : certains appartiennent à la catégorie des « droits-créances », d'autres à celle des droits-autonomie, d'autres enfin à celle des droits-participation.

On peut alors en combinant les deux critères retenus, proposer la présentation suivante :

- ▶ En premier lieu, le droit à la protection de la santé et les droits qui en

découlent peuvent être rangés parmi les *droits-créances*.

- ▶ En second lieu, le droit au respect de la dignité des personnes malades et l'ensemble des droits individuels qu'il génère, appartiennent plutôt à la catégorie dite des *droits-autonomie*.
- ▶ En dernier lieu, le principe de démocratie sanitaire, tend à générer des droits pouvant être qualifiés de *droits-participation*.

I - Les droits-créances : le droit fondamental à la protection de la santé et les droits dérivés.

Il est qualifié de fondamental pour avoir été reconnu au niveau constitutionnel. Il a été en effet inscrit dans le Préambule de la Constitution de 1946 : « La Nation garantit à tous, notamment à la mère, à l'enfant et aux vieux travailleurs, la protection de la santé ». Il y figure à côté d'autres droits-créances tels que la sécurité matérielle, le repos, les loisirs. L'expression droits-créances désigne des « droits à... », c'est à dire ne pouvant être exercés directement par leurs bénéficiaires, mais permettant de réclamer à l'État ou aux autres autorités publiques, des actions positives : organisation de services publics, réglementation, prestations...

Bien qu'il figure expressément dans un texte constitutionnel, le Conseil constitutionnel ne voit pas dans le droit à la protection de la santé un droit absolu mais plutôt un « objectif à valeur constitutionnelle »⁹ ne pouvant déboucher que sur des obligations de moyens et non de résultat (distinction

⁷ v. l'ouv. Collectif dirigé par Louis Favoreu, « Droit des libertés fondamentales », p.190 et s.

⁸ Bertrand Mathieu, *les droits des personnes malades*, Les Petites Affiches, 19 juin 2002, p.21

⁹ Cons.Const.décision 82-269,1982

bien connue du milieu médical). Il est donc absurde, autant en fait qu'en droit, d'invoquer comme on le fait trop souvent un « droit à la santé ». Toutefois, le juge constitutionnel tend à garantir fermement la poursuite effective de l'objectif fixé en renvoyant au législateur comme à l'autorité réglementaire le soin de déterminer les règles appropriées¹⁰. La loi du 4 mars 2002 a pris le relais en ce sens (article L. 1110-1 C.S.P) : elle précise que ce « droit fondamental doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne », elle énumère extensivement les responsables tenus d'y contribuer et enfin, elle décline les plus importants de ces moyens : développement de la prévention, accès égal aux soins, continuité des soins, meilleure sécurité sanitaire possible. D'autres dispositions de la même loi complètent cette liste. La question la plus intéressante du point de vue du droit, est de savoir si toutes ces récentes dispositions créent au profit des usagers de véritables droits subjectifs dont ils seraient titulaires, leur permettant d'exiger des responsables, au besoin par des actions en justice, que ces moyens soient effectivement mis en œuvre. En réalité, cela dépend des textes et du degré de précision des obligations qui y sont définies. On peut le vérifier en examinant de plus près, non pas tous les droits dérivés du principe de la protection de la santé mais les trois d'entre eux paraissant actuellement les mieux assurés et garantis¹¹.

1) Le droit à l'égalité entre les usagers du système de santé

Il comporte plusieurs aspects :

- ▶ Le premier concerne l'égalité d'« accès aux droits » ou accessibilité théorique aux soins et à la prévention. Il est fortement garanti en France depuis 1946 grâce à un système de Sécurité sociale (considéré longtemps comme très performant) et à la généralisation progressive de la couverture maladie, y compris depuis 1999¹², pour les personnes les plus démunies. Cependant, la couverture dite « universelle » ne l'est qu'imparfaitement puisqu'elle laisse de côté les étrangers en situation irrégulière, qui relèvent d'un régime d'assistance spécifique dont les conditions d'accès ont été durcies en 2004.
- ▶ Le deuxième concerne l'accès effectif à la prévention et aux soins dont l'accessibilité théorique ne préjuge pas dans tous les cas. Laissons à plus compétent que nous, parmi les économistes de la santé, les épidémiologistes ou les statisticiens, le soin de développer l'analyse des disparités de fait résultant du niveau de revenu, de la situation sociale ou encore de la région d'origine que révèlent les statistiques; le soin également de dire si les réformes récentes du système d'assurance maladie sont susceptibles ou non d'aggraver les inégalités de fait constatées.
- ▶ La loi quant à elle, réaffirme un troisième aspect du principe d'égalité, à savoir l'interdiction des discrimi-

nations dans l'accès aux soins et à la prévention (art. 1110-2 du C.S.P.). Elle l'affine même en certains domaines et notamment en matière génétique. Par ailleurs, longtemps négligées (et soi disant interdites de statistiques¹³), les discriminations fondées sur l'appartenance à une ethnie ou à une race tendent aujourd'hui, on le sait, à occuper le devant de la scène. La loi du 30 décembre 2004¹⁴ apporte dans son article 19 un appui non négligeable à la lutte contre ce type de discriminations, notamment en matière de santé et d'avantages sociaux en instaurant un recours devant une nouvelle autorité administrative indépendante, la H.A.L.D.E. (Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité), et en facilitant les actions devant les juridictions ordinaires (à l'exception des juridictions pénales), grâce au renversement de la charge de la preuve au profit des victimes.

2) Le droit à la qualité du système de soins.

Son importance était soulignée par le fait qu'il figurait dans le titre même de la loi du 4 mars 2002 ; mais le législateur, qui consacre plusieurs dispositions à l'exigence de qualité, n'en a pas donné de définition. Il est vrai que la qualité ne peut guère être encadrée par des règles juridiques précises. Là encore, il s'agit plutôt d'un objectif à atteindre (article 1112-2 du C.S.P.), d'un état d'esprit, d'une démarche contrôlée par des procédures plus

¹⁰ *Ibid.*, *Id.*

¹¹ Faut de temps, on laissera volontairement de côté d'autres principes tout autant essentiels : développement de la prévention, continuité des soins...

¹² Loi du 27 juillet 1999 portant création de la couverture maladie universelle

¹³ En réalité, la loi Informatique et Libertés prévoit des dérogations, notamment pour les organismes publics, leur permettant de collecter des données dites sensibles sur autorisation de la CNIL.

managériales que juridiques : accréditation, certification, évaluation des établissements et des pratiques médicales. L'exigence de qualité tend à s'étendre à tous les éléments du système, de l'organisation des établissements à la prise en charge des malades par les établissements et les soignants. C'est un idéal à atteindre mais en même temps, il traduit une évolution vers le consumérisme, tendance qui se révèle dans les questionnaires de satisfaction remis aux usagers.

Toutefois, les juges commencent à en tenir compte pour apprécier les responsabilités médicales en se fondant sur « le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue » (article 1110-5 du C.S.P.).

3) Le droit à la sécurité sanitaire

Il comporte de multiples facettes et se décline à plusieurs niveaux :

- ▶ en amont, il s'agit d'un objectif prioritaire des politiques publiques de santé¹⁵. Est-il besoin d'en dire plus devant une assemblée chargée de la définition et de l'évaluation, au niveau régional, d'un tel objectif ?
- ▶ en aval, l'exigence, plus précise, se concrétise dans de nombreuses dispositions concernant les produits de santé, mais aussi les établissements de santé et les actes médicaux eux-mêmes. On remarquera surtout que l'obligation de sécurité sanitaire tend de plus en plus à se transformer en obligation de résultat. Elle pèse déjà sur les laboratoires,

fabricants et fournisseurs, quand les produits vendus sont défectueux. La tendance est la même pour la responsabilité des établissements de santé en matière d'infections nosocomiales.

Quant à l'activité médicale, elle doit, selon l'article 1110-5 du C.S.P., garantir « la meilleure sécurité sanitaire possible au regard des connaissances médicales avérées ». On est encore loin de l'obligation de résultat mais l'introduction de l'exigence de proportionnalité entre les risques encourus et les bénéfices escomptés tend à objectiver l'appréciation des responsabilités par les tribunaux.



En résumé, sur ce premier point, le droit à la protection de la santé, droit conditionnel plutôt qu'absolu, débouche le plus souvent sur des droits de même nature, c'est à dire des droits-créances. Il arrive toutefois que la loi et la jurisprudence, consolident certains d'entre eux en les rendant directement opposables par les usagers aux professionnels ou établissements de santé.

2- Les droits-autonomie : le droit fondamental au respect de la dignité de la personne humaine et les droits dérivés

Là encore nous sommes en présence d'un principe constitutionnel. Il a été dégagé en 1994 par le juge constitutionnel à partir du texte du Préambule de 1946¹⁶. Sans doute aurait-il pu faire l'économie du détour par la notion de dignité, postulat éthique bien difficile à traduire sur le plan juridique; le principe du respect de la liberté individuelle expressément reconnu par la Déclaration de 1789 lui fournissait un principe fondateur juridiquement plus solide¹⁷ et plus en harmonie avec le contenu des droits en cause. En tout état de cause, le principe retenu est lui aussi « matriciel » au sens où il a donné naissance pour sa mise en œuvre à d'autres droits et ceci dans deux directions différentes :

- ▶ il y a eu d'abord reconnaissance par la loi, le 29 juillet 1994, de principes généraux corollaires de la dignité humaine et qui concernent le respect du corps humain, son inviolabilité et son caractère inaliénable (articles 16 à 16-9 du Code civil). On a là les bases de ce qu'il est convenu d'appeler « la bioéthique », alors même qu'il s'agit plutôt de « bio-droit »¹⁸.
- ▶ par ailleurs, se sont développés au bénéfice des personnes malades, nombre de droits individuels, plus concrets car directement applicables et que l'on peut ranger dans la catégorie des droits-autonomie ou

¹⁴ Loi portant création de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité.

¹⁵ La loi du 9 août 2004, art. 2, 8° relative à la politique de santé publique, range parmi les objectifs pluriannuels « la sécurité des soins et des produits de santé »

¹⁶ Décision n° 94-343-344 du 27 juillet 1994

¹⁷ V. dans le même sens, Ruth Macklin, *Dignity is a useless concept*, *British Medical Journal*, 2003, vol. CCCXXVII, p. 1419. et la réplique de Ronald Andorno, *La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ?* R.G.D.M. n°16, 2005.

¹⁸ Lorsque le droit prend à son compte des normes issues de la morale ou de l'éthique en les rendant obligatoires, il les transforme en règles de droit.

droits-libertés. Ils permettent aux individus de s'opposer à l'ingérence des pouvoirs publics ou des tiers dans la sphère de liberté individuelle reconnue par la loi ou les juges. Ce sont ces droits dits « défensifs » issus de la tradition libérale de 1789 que nous allons brièvement analyser. En matière sanitaire, s'ils ne sont pas tous nouveaux, tous ont été repensés dans l'optique d'une transformation de la relation des malades avec les médecins et les établissements de santé dans un sens plus égalitaire, afin de replacer les usagers au centre du dispositif de soins.

1) Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé

Déjà reconnu par une loi du 3 juillet 1971 en tant que principe déontologique fondamental s'imposant aux médecins (codifié dans l'article 162-2 du Code de la sec. soc.), ce droit est désormais qualifié de « principe fondamental de la législation sanitaire » et étendu aux établissements (art.L1110-8 C.S.P). Son application est nécessairement limitée dans les hôpitaux, où la situation des usagers est statutaire et non pas contractuelle. Selon la jurisprudence administrative, il doit cependant être respecté chaque fois qu'il n'y a pas impossibilité de fait.¹⁹ Le texte actuel prévoit lui-même des limitations à ce principe en fonction du régime de protection sociale, des capacités techniques des établissements et du mode de tarification.

2) Le droit à l'information

► Il s'exerce d'abord *a priori*, c'est à dire dans la relation originaire du malade et du médecin. Les changements essentiels concernent non l'extension du contenu mais aussi et surtout le transfert de la maîtrise de l'information du médecin au malade. Le praticien ne peut plus retenir une part de ce qu'il sait, même pour ménager son patient, comme cela était prévu à l'article 35 du Code de déontologie. En dehors de l'urgence et de l'impossibilité d'informer, la seule limite à une information complète réside dans la volonté exprimée par le malade de « ne pas savoir » (art. L.1111 Code de la Santé publique). En pratique, cette question est devenue la bête noire des médecins parce que la jurisprudence, puis la loi de mars 2002, ont renversé la charge de la preuve qui repose désormais sur leurs épaules. Sans doute peuvent-ils apporter cette preuve par tous moyens (écrit, témoignages, présomptions...) mais à défaut, il y a faute du médecin susceptible d'engager sa responsabilité lorsque ce défaut a causé un dommage au patient ou l'a aggravé. Les juges civils et administratifs utilisent la notion de perte de chance: perte de chance d'éviter un risque injustifié ou de bénéficier d'un meilleur traitement.

► Il s'exerce ensuite *a posteriori*, c'est à dire pour l'accès du malade aux informations déjà contenues dans

son dossier médical. Cet accès est en principe direct, et ne s'effectue que très rarement par l'intermédiaire d'un médecin ou en présence d'une tierce personne (art L.1111-7 C.S.P). Quant aux tiers, notion qui inclut les médecins n'ayant pas le patient en charge, ils ne peuvent accéder au dossier que si le malade y consent ou ne s'y oppose pas. En revanche, les ayants-droits ont vu leur droits d'accès élargis, du moins lorsqu'ils remplissent l'une des trois conditions prévues par la loi (même art., 6e alinéa).

3) Le droit de consentir aux soins

Considéré depuis fort longtemps comme essentiel à la relation de soins (que celle-ci soit contractuelle ou réglementaire), il ressort très renforcé des dispositions récentes figurant aussi bien dans les lois de bioéthique de 1994 et de 2004 que dans la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002. Les premières l'ont formalisé en imposant le recours à un consentement recueilli par écrit (par exemple en matière d'expérimentations sur l'être humain, de dons d'organes ou de tissus humains) et dans certains cas exprimé devant un juge (ex. de l'assistance médicale à la procréation).

La seconde a modifié la définition même du consentement : il ne correspond plus à une simple acceptation de la décision médicale mais à une participation à cette décision devenue ainsi co-décision. Allant plus loin encore, la loi fait primer la volonté du malade sur celle du médecin au cas où le premier

¹⁹ Cf. C.E., 21 oct. 1998, Union nationale des ets.psychiatriques.

refuse un traitement. Tel est du moins ce que prévoit l'art. 1111-4 du C.S.P. Un certain nombre d'affaires, concernant les refus de transfusions sanguines par des Témoins de Jéhovah, ont révélé les difficultés d'application d'un tel article et les hésitations du Conseil d'Etat à imposer le respect de la lettre de la loi.

4) Le droit au respect du secret médical

Il est inclus par l'article 1110 du C.S.P. dans le respect de la vie privée et le secret des informations la concernant. Cette formulation implique une certaine banalisation du secret médical, comme c'est déjà le cas dans le Code Pénal, qui ne vise que les atteintes au secret « professionnel ». Toutefois, s'agissant d'informations qui touchent au plus intime de la vie privée, le respect de ce droit demeure spécifiquement protégé par une jurisprudence traditionnellement sévère, comme un droit général et absolu, auquel seule la loi peut apporter des dérogations. Le paradoxe provient de l'inflation de ces dérogations, justifiées soit par des intérêts de nature privée (intérêt des malades ou des tiers), soit par des intérêts de nature publique (santé publique, maîtrise des dépenses, recherche médicale).

5) Les droits des personnes en fin de vie

A la suite de quelques affaires retentissantes en France et à l'étranger, le législateur, soucieux d'apaiser l'opinion publique, a adopté le 22 avril

2005, un texte relatif aux « droits des malades et à la fin de vie » dont en réalité, les avancées restent très modérées. Nulle reconnaissance d'un « droit à mourir » ni d'un droit à l'euthanasie dite active, qui n'est pas dépenalisée.



La loi se contente de légitimer la décision d'arrêt de tout traitement en fin de vie et d'encadrer cette décision par des conditions précises. L'initiative peut provenir du malade lorsqu'il est conscient ou qu'il a exprimé sa volonté par des « directives anticipées ». Elle peut venir du médecin qui propose d'arrêter un traitement devenu inutile et disproportionné, ceci lorsque le malade n'est plus conscient. Le praticien doit alors prendre l'avis de l'entourage du malade et le conseil d'autres médecins.

En tout état de cause, il est tenu de dispenser à son malade des soins palliatifs, que les établissements de santé sont eux-mêmes tenus d'organiser. L'accès à ces soins a été reconnu en effet comme un droit des malades par la loi du 9 juin 1999. Il doit surtout soulager la douleur,

même si cela a pour effet secondaire d'abrèger la vie de son patient. Sont ainsi légitimées des pratiques courantes dans certains services, pratiques qui ne sont pas animées par l'intention de donner la mort, même si elles ont un double effet. Tout au plus retrouve-t-on le sens originnaire du mot euthanasie, défini par le philosophe anglais Francis Bacon comme une « mort douce », acceptée, mais non délibérément provoquée.

3- Les droits-participation : le principe de démocratie sanitaire et les droits dérivés

Initialement, la loi du 4 mars 2002 avait été placée par ses rédacteurs sous l'égide de la démocratie sanitaire. L'expression coiffait à la fois le chapitre relatif aux droits de la personne mais aussi celui relatif aux droits collectifs des usagers et de leurs associations. Comme il arrive parfois, elle a disparu lorsque la loi a été codifiée mais a laissé des traces, bien concrètes, dans plusieurs dispositions qui visaient à sa mise en œuvre.

1) Quel sens donner au principe de démocratie sanitaire ?

Le sens de ce principe a été mis en doute lors de la parution de la loi du 4 mars 2002 et la notion a paru bien curieuse aux commentateurs²⁰, beaucoup jugeant l'association des deux termes dépourvue de toute pertinence.

Il est bien difficile d'y voir en effet un véritable concept juridique. Le terme

²⁰ Cf. M. Guillaume-Hofnung, *Droits des malades, Vers une démocratie sanitaire, la doc. française, fev. 2003*

²¹ Titre d'un article d'Anne Laude paru aux *Petites Affiches*, n° spécial, juin 2002., p.22

démocratie appartient plutôt à la science politique et encore, son sens exact y est-il fort discuté si l'on dépasse l'idée générale contenue dans l'étymologie, à savoir la participation du peuple au pouvoir. Ramenée au domaine sanitaire, il ne peut s'agir que d'une image (le droit en est friand) mais qui signe une volonté politique, celle de faire participer les usagers au fonctionnement du système de santé; la question est de savoir sous quelle forme et selon quelles modalités? A titre individuel, dire des malades qu'ils sont devenus des citoyens parce qu'ils prennent eux-mêmes les décisions concernant leur propre santé n'a guère d'intérêt ni de sens; en revanche, la représentation collective des usagers par le biais d'associations relève bien d'un principe encore émergent et que l'on peut rattacher à l'idée de démocratie sanitaire.

2) les droits collectifs des usagers du système de santé ²¹

En l'état actuel des textes, que l'on peut juger comme très en retard par rapport à ceux des pays voisins, ces droits sont essentiellement des « droits – participation » permettant aux associations d'usagers de s'impliquer dans le fonctionnement de ce système. Le régime de ces droits reste encore insuffisamment organisé et ceci sur deux points au moins:

- La représentativité et l'agrément des associations.

Les premières associations constituées en ce domaine regroupaient plutôt des personnes malades (SIDA, Cancer, maladies orphelines...).

S'y sont ajoutées, par la suite, des associations d'usagers dont le but est plus horizontal que vertical. La loi de mars 2002 (article L.1114-1 du C.S.P.) se montre accueillante aux deux catégories sans en privilégier aucune, à la double condition qu'elles soient déclarées (ce qui leur confère la personnalité juridique), et qu'elles aient une activité dans le domaine de la santé; ce dernier est toutefois bien vaste et difficile à délimiter, notamment par rapport à celui de l'environnement. Si elles désirent exercer une fonction représentative dans les instances de santé publique ou dans les instances hospitalières, il faut qu'elles se soumettent à une procédure nationale ou locale d'agrément. Les critères de l'agrément sont énumérés dans la loi, mais dans l'attente de la parution des décrets d'application, ils demeurent insuffisamment précis: activité effective et publique de l'association dans la défense des droits des usagers, actions de formation conduites, transparence de la gestion, indépendance, et... représentativité; mais ce dernier critère ne renvoie-t-il pas, en partie du moins, aux précédents?

Dans l'attente de textes réglementaires plus détaillés, une disposition de la loi du 9 août 2004 (art. 158) a pris des dispositions transitoires, en validant pour un an, les agréments antérieurs ainsi que les nominations déjà intervenues dans les différentes instances.

- Les attributions : représentation et défense des droits des usagers.

Le mouvement de participation des associations est aujourd'hui largement entamé et celles-ci sont devenues les

interlocuteurs habituels des autorités dans les instances nationales, régionales ou départementales: Conférences régionales de santé, Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, Commissions départementales des hospitalisations psychiatriques[...]²². On remarquera seulement qu'il s'agit, le plus souvent, d'instances à compétence consultative plutôt que décisionnelle.

Par ailleurs, pour défendre les droits des usagers, elles ont la possibilité d'exercer les droits reconnus à la partie civile devant la juridiction pénale (art. 1114-2 C.S.P.) mais cette possibilité est doublement encadrée : d'une part, elles n'ont pas l'initiative des poursuites et peuvent donc se joindre seulement à l'action publique déjà engagée et encore, sous réserve du consentement de la victime; d'autre part les infractions visées sont limitées par le texte.

Pour terminer, on peut souhaiter que le principe de démocratie sanitaire ne se limite pas à la démocratie représentative et qu'il puisse déboucher aussi sur un droit-participation des usagers eux-mêmes, sur la base notamment du droit des citoyens à une meilleure information en matière de santé, c'est-à-dire une information mieux organisée, plus transparente, moins biaisée par des motifs politiques et moins abandonnée au spectaculaire médiatique.

Marie-Hélène DOUCHEZ
Professeur de Droit
Université de Toulouse I

²² Pour une liste plus complète, Cf. LAMY Droit de la santé (« participation des usagers »)



Ministère de la santé et des sports

Le directeur général de la santé

Paris, le 10 8 DEC, 2009

Monsieur le Président,

Dans le cadre de la nouvelle organisation du système régional de santé, notamment la mise en place des agences régionales de santé (ARS), une nouvelle gouvernance est instaurée. Les pouvoirs publics ont ainsi souhaité créer les conditions d'un renforcement de la démocratie sanitaire au niveau régional et local : cette volonté s'exprime en particulier par les pouvoirs accrus conférés d'une part aux nouvelles conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), qui ont notamment pour mission, désormais, d'organiser le débat public en région, et d'autre part aux conférences de territoires, qui peuvent, à partir des besoins et des initiatives locaux, faire toutes propositions sur le projet régional de santé. Enfin, la représentation des usagers du système de santé dans la gouvernance du système de santé (conseil de surveillance de l'ARS, établissements de santé, CRSA) a également été renforcée ; la CRSA est chargée d'organiser « en son sein de l'expression des représentants des usagers ».

Par ailleurs, de nombreuses démarches participatives ont été mises en place dans le domaine de la santé depuis une dizaine d'années, allant des ateliers santé ville aux Etats généraux (de la bioéthique par exemple) en passant par les jurys, les conférences et les forums citoyens. Toutefois, comme le constate Louise Potvin, chercheuse et enseignante à l'Université de Montréal,¹ « force est de constater que bien peu de travaux et de réflexions ont été menés concernant les diverses formes que peuvent prendre la participation et ses conséquences. En fait, un des premiers constats est l'utilisation d'une multiplicité d'expressions qui semblent être utilisées d'une manière interchangeable ».

La Conférence nationale de santé a soulevé à plusieurs reprises, dans ses avis, la problématique de la place de l'utilisateur du système de santé, et plus largement du citoyen, dans la prise de décision en santé, en plaidant en faveur d'une plus grande place pour le contradictoire et le débat public.

Monsieur Christian SAOUT
Président de la Conférence nationale de santé
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

¹ « Participation dans les programmes de santé : dépasser la rhétorique romantique ! », in *La santé de l'homme*
Démarche participative : mythe ou réalité, mars-avril 2006

La CNS, comme les conférences régionales de santé et les futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), sont les instances de concertation qui sont consultées sur les processus de planification en santé. Elles organisent ainsi l'expression de la communauté des acteurs en santé sur l'acceptabilité de telle ou telle décision de santé. A cette fin, elles formulent des avis et des recommandations et organisent le débat public sur les questions de santé (compétence de la CNS et des futures CRSA).

Toutefois, cette concertation sur les questions de santé n'a pas les mêmes effets selon les modalités mises en œuvre pour la mener (délais de saisine, calendrier de travail, prise en compte de l'expression des usagers du système de santé, niveau d'expertise requis, suivi des avis et rendu compte, etc.). Il n'existe pas de règles claires sur les pratiques de la concertation dans le domaine de la santé et, souvent, de multiples organismes, réunissant parfois les mêmes acteurs, sont consultés pour une même politique, qu'il s'agisse d'un projet de loi, d'un projet de plan de santé, ou de tout autre document sur lequel l'administration souhaite recueillir l'avis de la société civile.

De la même façon, le concept de débat public n'est guère défini et peut recouvrir des acceptions très différentes. Ainsi, il convient de préciser ce que la notion signifie, les objectifs qu'il poursuit, les moyens qu'il faut lui consacrer, son impact sur les politiques de santé, etc. L'objectif est d'aider les instances de démocratie sanitaire à assumer leurs missions : favoriser l'expression des représentants d'usagers et des autres acteurs de la santé dans le processus de décision en matière de santé.

Dans ce contexte, je souhaite recueillir l'avis de la Conférence nationale de santé, organisme consultatif créé par la loi et placé auprès du ministre chargé de la santé, sur les critères d'une concertation réussie avec les différents acteurs de la santé, à partir notamment d'un état des lieux de la consultation en santé au niveau national, et en particulier sur la place du débat public dans cette concertation (objectifs, modalités d'organisation, moyens dédiés, suivi, etc.).

Cet avis pourrait être rendu au cours du premier semestre 2010, en cohérence avec la future loi relative à la politique de santé publique d'une part, et en vue du renouvellement du mandat de la Conférence nationale de santé d'autre part. Les conférences régionales de santé, qui sont représentées au sein de la CNS au sein du collège 4, devraient être particulièrement associées à la réflexion de la Conférence.

Les services de ma direction se tiennent à votre disposition pour vous apporter toute l'aide nécessaire à la production de cet avis.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes salutations distinguées.

Le directeur général de la santé,



Pr Didier HOUSSIN



Ministère de la santé et des sports

Le directeur général de la santé

Paris, le - 8 JUIN 2010

Monsieur le Président,

Par courrier du 8 décembre 2009, j'ai saisi la Conférence nationale de santé pour recueillir son avis sur les critères d'une concertation réussie avec les différents acteurs de la santé, et en particulier sur la place du débat public dans cette concertation.

Dans le cadre du travail que mène actuellement la Conférence sur cette saisine, je souhaiterais que vous traitiez, en complément, la question de la concertation en temps de gestion de crise sanitaire. En effet, la gestion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010, et les évaluations qui en sont issues, ont mis en évidence le défaut de concertation suffisante avec les différentes parties prenantes à ce dispositif de réponse à une crise sanitaire.

L'article L.1411-3 du code de la santé publique relatif aux missions de la Conférence nationale de santé précise que « [celle-ci], organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé, a pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé. [...] Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique. » J'estime ainsi que la Conférence nationale de santé est compétente pour traiter des questions de veille et de sécurité sanitaire et, par conséquent, qu'elle est l'organisme adéquat pour répondre au besoin de concertation pendant ces périodes de gestion de crise.

Dans l'avis sur la concertation qu'elle a prévu de rendre en octobre prochain, la Conférence pourra ainsi préciser ce qui peut être attendu de cette concertation, tant dans la phase de préparation que de gestion de la crise sanitaire, en particulier sur la capacité des parties prenantes d'interpeller les instances d'expertise et de formuler des avis sur les choix des pouvoirs publics, les modalités d'information de la population, la communication publique, etc. A cette fin, la Conférence prendra en considération les contraintes liées au temps et aux évolutions de l'épidémie, qui pèsent tant sur les experts que sur le décideur public.

Les services de ma direction se tiennent à votre disposition pour vous apporter toute l'aide nécessaire à la production de cet avis.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes salutations distinguées.

Le Directeur Général de la Santé,

Pr Didier HOUSSIN

Monsieur Christian SAOUT
Président de la Conférence nationale de santé
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP

Participation des associations au processus de décision en santé

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a, pour la première fois, reconnu la présence des usagers au cœur du système de santé, en consacrant la notion de démocratie sanitaire. Cette loi, ainsi que celle du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, marquent une étape importante dans la représentation des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique.

Aujourd'hui, après presque une décennie de mise en œuvre, la direction générale de la santé a entrepris de mener un état des lieux de cette représentation des usagers au sein de notre système de santé. Au-delà de la place qui est donnée aux associations représentant les usagers dans les différentes instances de santé publique, elle souhaite savoir quel rôle leur est réellement confié (participation aux décisions, droit d'interpellation, etc.) et le bénéfice qu'en tirent ces instances. Ce bilan permettra de dégager les pistes d'évolutions qui paraîtraient éventuellement nécessaires, contribuant, le cas échéant, à l'élaboration de la future loi de santé publique.

Plusieurs initiatives ont été engagées pour mieux connaître les modes de participation des associations aux processus de décision en santé :

18/06/2010

Synthèse des différentes initiatives

18/06/2010

Saisine de la Conférence nationale de santé pour avis sur les critères d'une concertation réussie, en particulier sur la place du débat public dans le processus de concertation

18/06/2010

Saisine de la Conférence nationale de santé sur la concertation en cas de gestion de crise sanitaire (2ème semestre 2010)

18/06/2010

Lancement d'une étude sur les modes de participation des citoyens-usagers au processus de décision en santé, afin de mieux comprendre le fonctionnement et les enjeux des processus de concertation, et d'améliorer les méthodes à l'avenir

18/06/2010

Enquête sur la participation des associations d'usagers à la planification

18/06/2010

Etat des lieux et analyse de la place et du rôle des associations au sein des établissements participant au comité d'animation du système d'agence (CASA)

Promouvoir la médiation à l'hôpital

RENÉ DUCLOS, DIRECTEUR DES AFFAIRES JURIDIQUES, ASSURANCES, DROITS DES MALADES, CHU DE TOULOUSE - DUCLOS.R@CHU-TOULOUSE.FR



L'expérience de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge hospitalière

Depuis leur instauration réglementaire (cf. décret n° 2005-213 du 2 mars 2005), les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) se sont substituées aux commissions de conciliation initialement mises en place par le décret du 2 novembre 1998 au sein de l'ensemble des établissements de santé.

Ces nouvelles instances ont désormais vocation à veiller au respect des droits des usagers et à contribuer à l'amélioration de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge.

Le domaine de compétences de ces commissions a donc été renforcé puisqu'elles sont désormais dotées de pouvoirs propres et bénéficient également du concours au côté du Médiateur médecin d'un Médiateur non-médecin.

Par ailleurs, les fonctions dévolues aux médiateurs médecins sont désormais centrées non plus sur la conciliation, mais sur la médiation. Un premier bilan succinct de l'expérience de ces commissions semble aujourd'hui possible au moins en ce qui concerne leur activité (1).

Il nous conduira dans une deuxième contribution à nous interroger non seulement sur les apports de cette instance, mais aussi sur les incertitudes juridiques pouvant encore subsister, et concernant notamment le statut de cette instance et de son acteur principal, le médiateur médecin.

Il conviendra enfin de s'interroger au final sur les entraves à un véritable développement de la médiation, ainsi que sur le contenu des actions qui seraient de nature à en assurer sa promotion.

Rappel succinct des règles d'organisation et de fonctionnement des CRUQPC

Composition de la CRUQPC : présidée par le directeur de l'établissement ou le représentant désigné par celui-ci, elle associe à son fonctionnement : • le médiateur médecin • le médiateur non-médecin • deux représentants des usagers désignés par le directeur de l'ARH parmi les personnels proposés par les associations des droits des malades • le président de la CME ou son représentant désigné par la CME • le représentant de la commission du service des soins infirmiers désigné par la direction du service des soins infirmiers • un représentant du personnel désigné par le CTE • un représentant du conseil d'administration. Les suppléants de chacune de ses composantes doivent être également désignés.

La durée des mandats des deux médiateurs est de trois ans renouvelables, le mandat des autres membres de la commission prenant fin en même temps que le mandat ou les fonctions au titre desquels les intéressés ont été désignés.

La commission doit établir son règlement intérieur, et doit se réunir normalement une fois par trimestre et aussi souvent que nécessaire pour procéder à l'examen des plaintes et réclamations qui lui sont transmises.

La commission doit rendre compte de ses analyses et propositions dans un rapport ne comportant que des données anonymes après avis des instances consultatives. Ce rapport est transmis au conseil d'administration qui délibère 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. Cette délibération doit intervenir au moins

une fois par an sur la base du rapport de la CRUQPC. Ce rapport doit être transmis à la conférence régionale de santé et à l'ARH qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ce document.

Sont également transmises à la conférence et à l'ARH les mesures relatives à l'amélioration continue de la qualité préparées par la CME : • les avis, vœux et recommandations formulés dans ce domaine par les différentes instances consultatives de l'établissement • une synthèse des réclamations et plaintes adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches au cours des douze mois précédents • le nombre de demandes de communication d'informations médicales formulées en vertu de l'article L. 1112-1 du code de la santé publique, ainsi que les délais dans lesquels l'établissement satisfait à ces demandes • le résultat des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers prévue à l'article L. 1112-2 du code de la santé publique, en particulier les appréciations formulées par les patients dans les questionnaires de sortie • le nombre et la nature et l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers.

Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel. La commission peut avoir accès aux données médicales relatives aux plaintes et aux réclamations sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée.

Commentaires et observations

L'analyse de cette réglementation met en évidence : • l'émergence de pouvoirs propres re-

connus à la commission : il s'agit notamment du pouvoir d'édicter des recommandations, d'assurer leur suivi et de décider de donner suite aux rapports du médiateur médecin • la commission doit recevoir également toutes les informations nécessaires à l'exercice de sa mission (cf. art. R. 1112-80 du code de la santé publique qui énumère le nombre et la nature de ces informations à partir desquelles la commission doit procéder à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de la prise en charge, ainsi que le recensement des mesures adoptées au cours de l'année) • la commission a la possibilité de recevoir également l'auteur de la plainte.

Le deuxième constat est celui de la place prépondérante du médiateur médecin. Ce dernier peut être saisi par le représentant légal de l'établissement ou l'auteur de la plainte ou de la réclamation. A l'issue de la rencontre avec le plaignant ou ses proches, il doit adresser le compte-rendu de la plainte au président de la commission, qui le transmet sans délai, accompagné de la plainte ou de la réclamation, aux membres de la commission, ainsi qu'au plaignant.

Le plaignant, ainsi que les membres de la commission, doivent être destinataires de la réponse donnée par le représentant légal. Les délais impartis au médiateur médecin pour l'exercice de sa mission sont très brefs : huit jours suivant la saisine du plaignant, sauf re-

fus bien entendu du patient. La rédaction du rapport doit également intervenir huit jours après la rencontre.

Est-il possible à ce jour de dresser un premier bilan de l'organisation et du fonctionnement de ces commissions ?

Faute de synthèse globale disponible proposée par les services du ministère il n'est possible que de se référer aux résultats d'un questionnaire adressé l'ensemble des CHU en 2008.

Les réponses font apparaître : • que les présidents des CRUQPC bénéficient d'une délégation dans la quasi-totalité des établissements • que les organisations mises en place varient selon les établissements, mais à noter que le tiers des établissements a confié la présidence de ces commissions au directeur général ou au directeur général adjoint • les directeurs des affaires juridiques participent en règle générale aux réunions de la CRUQPC • six établissements bénéficient du concours de personnel de secrétariat, ainsi que d'un attaché d'administration dans un établissement : les personnes et cadres des directions fonctionnelles lorsqu'ils ne président pas la CRUQPC assistent à celle-ci au côté du président.

D'autre part, s'agissant des thématiques abordées, elles concernent : • la gestion des réclamations • les questions relatives à l'actualité réglementaire • les rapports d'activité • les propositions d'amélioration • l'analyse de la

satisfaction de la clientèle • le dossier médical • et la formation continue.

La totalité des établissements prévoit un ordre du jour prévisionnel des séances. La base des thématiques est diversifiée, mais reste conforme aux attributions réglementaires des CRUQPC.

A noter par ailleurs que la plus grande partie des établissements a désigné en tant que médiateur médecin un médecin titulaire ou ayant cessé d'exercer la médecine depuis moins de cinq ans, et à temps complet. Les deux tiers des établissements ont désigné en tant que médiateur non médical des cadres soignants.

En ce qui concerne les prolongements aux rapports d'activité de la CRUQPC, la mise en œuvre d'actions de qualité est très souvent citée.

Le rôle de la CRUQPC est jugé utile, mais doit être renforcé sur certains points. 84,7 % des établissements interrogés y sont favorables. Ils font valoir notamment : • la confrontation jugée utile pour le retour d'expériences et l'échange d'informations • leur souci de s'aligner sur les rencontres déjà organisées par les médiateurs médecins • la possibilité d'aborder des thématiques précises telles que la certification, la qualité de la prise en charge médicale, les droits des malades • la possibilité de discuter de la mise en œuvre des actions de progrès. ■

