

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE

Haute-Normandie

RAPPORT ANNUEL RELATIF

AU RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

SYNTHESE

2007

I - INTRODUCTION

La loi 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique prévoit dans chaque région la création d'une Conférence régionale de santé.

Cette Conférence régionale de santé est notamment chargée de "procéder à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliquées et respectés les droits des malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence nationale de santé."

Le décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux Conférences régionales de santé précise que «le rapport spécifique mentionné à l'article L.1411-12, relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, est adopté par la conférence à la majorité des membres présents avant sa transmission à la Conférence Nationale".

Ce rapport est établi selon un modèle fixé par l'arrêté du 10 juillet 2006 du ministre de la santé et des solidarités.

La circulaire DGS/SD1B/2006-335 du 10 juillet 2006 précise les modalités et les outils nécessaires à l'élaboration du rapport.

C'est la formation spécialisée prévue par l'article R 14 11-10 du décret du 8 décembre 2005 susvisé « Droits des malades et des usagers du système de santé » qui a pour mission de préparer ce rapport .

Les trois principes du rapport :

- il s'appuie sur les données déjà existantes dans la région et prend en compte l'expression des usagers
- il tient compte des éléments de satisfaction des besoins de la population
- il doit traiter un minimum de thématiques communes à toutes les régions pour une synthèse transversale.

Le champ du rapport concerne les droits des usagers qui correspondent :

- aux droits de chaque personne prise individuellement
- aux droits tendant à reconnaître l'expression collective des usagers et des personnes malades.

Le contenu du rapport se construit dans une démarche progressive et évolutive et comprend :

- un état des lieux des données existantes
- quelques thématiques limitées : l'accès au dossier médical, l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne, la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique par des associations agréées et la participation des usagers à des débats publics sur la santé.

Le premier rapport est attendu pour la fin du 1^{er} trimestre 2007. La démarche s'appuiera la première année, sur l'inventaire de l'existant limité faute de temps et de moyens à une partie des droits des usagers, .

II - La formation spécialisée « Droits des malades et des usagers du système de santé »

II - 1 Composition

La circulaire ministérielle permet une grande liberté pour composer cette formation.

C'est ainsi qu'en Haute-Normandie, la formation spécialisée est composée initialement de 9 membres, représentants des usagers, des professionnels, des acteurs et institutions ayant des sources d'informations sur le sujet.

Devant l'importance et la diversité des tâches, le bureau de la CRS a été décidé de faire un nouvel appel à candidatures lors de la conférence du 23 novembre 2006.

La formation spécialisée compte maintenant 15 membres¹.

Elle a été installée le 22 septembre 2006 et a nommé un président et un rapporteur.

Après cette séance d'installation, 5 réunions ont eu lieu les 5 et 15 décembre 2006, 23 janvier, 27 mars et 11 mai 2007.

II- 2 Méthodologie d'élaboration du rapport

La formation spécialisée s'est appuyée sur le rapport type, le cadre méthodologique et les outils de recensement des données défini par la direction générale de la santé.

Afin d'élaborer l'état des lieux des données existantes, un recensement des différentes données et des sources a été effectué.

Les informations sont issues des réponses aux courriers et enquête par questionnaires envoyés à différentes institutions et structures de soins.

La consultation des associations représentatives des usagers fera partie du programme de travail de l'année prochaine.

Enfin, des entretiens ont été réalisés auprès de différents acteurs de santé régionaux.

Le recueil des différentes données s'est heurté à quelques difficultés du fait du nombre important de structures concernées et de l'inflation des sources de données.

Par ailleurs, on note une organisation hétérogène de ces données ainsi qu'une accessibilité inégale d'une institution à l'autre.

Les thèmes suivants ont ainsi été retenus :

II-2-1 Accès au dossier médical

Pour effectuer une synthèse et élaborer un avis et des recommandations sur ce thème, un questionnaire a été élaboré et adressé à tous les établissements de santé publics et privés de la région² (soit 75 établissements³). en vue d'obtenir des précisions concernant l'application des droits des usagers.

L'exploitation des questionnaires⁴ a été confiée à l'observatoire régional de la santé.

II-2-2 Droits des malades et fin de vie

Un inventaire régional du dispositif de soins palliatifs a été réalisé.

¹ Composition de la formation spécialisée en annexe 1

² Questionnaire en annexe 2

³ Liste des établissements en annexe 3

⁴ Exploitation des questionnaires en annexe 4

II-2-3 Représentation et participation des usagers aux débats publics de santé

Un recensement non exhaustif des représentants des usagers dans les instances a été effectué.

Il avait été prévu d'interroger les établissements de santé sur la mise en place des CRUQS, leur fonctionnement, le règlement intérieur et les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ces nouvelles instances mais ce travail n'a pas pu être mené.

Dans un second temps, la commission souhaiterait questionner les associations pour recueillir leur avis, à partir d'une grille d'entretien, sur le respect des droits des usagers.

III - Etat des lieux des données existantes

III - 1 Les Commissions des Relations avec les usagers et de la qualité du système de santé (CRUQS)

La mise en place des Commissions des Relations avec les usagers et de la qualité du système de santé (CRUQS) se fait difficilement. Une synthèse sur l'existence ou l'absence de ces instances dans les établissements publics ou privés n'est pas actuellement disponible.

Dans ces conditions, un rapport sur leur fonctionnement ne peut pas être fourni.

III - 2 L'observatoire régional des plaintes

Un Observatoire Régional des plaintes intervenant dans le domaine de l'hospitalisation publique et privée a été créé en Haute-Normandie. Il est géré par la DRASS et permet d'établir l'équité de traitement des plaintes. Il comprend une application informatique qui a une double vocation d'aide à la gestion et au suivi des statistiques.

Pour ce qui est des statistiques des plaintes déposées par les malades, le bilan 2005⁵ a été présenté à la commission exécutive de l'Agence régionale de l'hospitalisation du 14 juin 2006.

Ces plaintes, pour la majorité, sont traitées directement par chaque établissement au sein de leur commission de conciliation. Les autres relèvent des institutions composantes de l'Agence Régionale de l'hospitalisation.

III - 3 L'agrément des associations d'usagers

Conformément au décret n°2005-300 du 31 mars 2005, la procédure d'agrément des associations a été mise en place.

En Haute-Normandie, toutes les associations intéressées par les problèmes relatifs à la santé ont été prévenues individuellement de la nécessité d'être agréées pour pouvoir continuer à représentées dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Au 30 avril 2007, 32 associations ont déposé un dossier, 3 ont reçu un avis favorable de la Commission Nationale d'Agrément et 2 un avis défavorable (l'un ne justifie pas des 3 années de fonctionnement requises, l'autre doit apporter la preuve de missions effectives dans le domaine de la santé)⁶.

III - 4 La participation des malades et des usagers du système de santé

Les instances régionales, départementales et locales comprennent des représentants des associations agréées ou non encore agréées⁷. Il s'agit :

- de la Conférence régionale de santé (CRS) composée de 15 représentants d'usagers
- du Comité régional d'organisation sanitaire (CROS) avec 3 représentants

⁵ Bilan 2005 ARH des plaintes déposées par les malades en annexe 5

⁶ Tableau des demandes d'agrément des associations d'usagers en annexe 6

⁷ Tableau des représentations des usagers dans les instances régionales, départementales et locales en annexe 7

- de la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes (CRCI) comprenant 6 représentants
- du Comité de protection des personnes composé de 2 usagers
- des deux commissions départementales des hospitalisations psychiatriques avec 2 représentants
- des conseils d'administration des établissements publics de santé et des organismes gestionnaires des réseaux de santé.

Les représentants des usagers sont également présents dans les différents comités mis en place dans les établissements de soins et notamment dans les groupes de travail pour les accréditations.

III - 5 Le dispositif de soins palliatifs

L'inventaire régional⁸ permet de retrouver :

- les associations bénévoles en accompagnement
- les associations de professionnels de santé
- le nombre de lits identifiés "soins palliatifs"
- les équipes mobiles de soins palliatifs
- les réseaux de soins palliatifs

IV- Analyse des informations connues

IV- 1 Thématique 1 relative au droit d'accès à l'information personnelle

Le droit d'accès aux informations personnelles passe prioritairement par l'accès au dossier médical, par l'analyse des dispositifs existant sur l'accès aux informations personnelles (par exemple le respect de la demande du dossier, les modalités de sa communication, etc.).

Ce droit est instauré par l'article L 1111-7 du Code de la santé publique.

En préalable, la Conférence régionale de santé incite les établissements à s'assurer que la réglementation concernant l'accès à l'information personnelle soit appliquée et que la confidentialité des données soit sérieusement assurée.

Dans tous les établissements, le livret d'accueil précise les conditions d'accès aux informations administratives. La charte régulièrement jointe au livret, complète ces informations en mentionnant les conditions d'accès aux données informatisées et au dossier médical.

La CRS recommande de mentionner dans le livret d'accueil la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance

Il existe dans la majorité des établissements, une procédure formalisant l'accès au dossier médical connue de l'ensemble des professionnels. Cet accès fait appel à une médiation entre l'établissement et le patient (la plupart du temps, le médecin désigné par le demandeur).

• **La CRS recommande** que la durée de conservation du dossier médical soit mentionnée dans les livrets d'accueil et dans les chartes des personnes hospitalisées.

Dans certains établissements l'accès au dossier médical des personnes hospitalisées d'office, à la demande d'un tiers, des mineurs et des ayants droits (à la suite du décès du patient), fait l'objet d'une procédure spécifique.

• **La CRS recommande** d'améliorer l'accessibilité du dossier médical dans l'ensemble des établissements en veillant à une meilleure organisation du circuit du dossier, notamment en ce qui concerne la procédure d'archivage.

La majorité des établissements interrogés indique des délais de délivrance des informations de santé concernant la personne supérieurs à ceux prévus par la loi.

⁸ Inventaire régional du dispositif en soins palliatifs en annexe 8

- **La CRS recommande** aux établissements de veiller au respect des délais prévus par la réglementation.

Les coûts des copies du dossier médical varient d'un établissement à l'autre. Dans certains cas, cela peut poser des problèmes d'accessibilité aux informations de santé.

- Afin de garantir l'accessibilité du dossier médical, **la CRS recommande** aux établissements de veiller à ce que le coût des copies ne constitue pas un obstacle.

La CRS saisira les établissements de soins afin que la réflexion relative aux coûts des copies se fasse au niveau des Commissions des relations avec les usagers et de la Qualité de la Prise en Charge.

Les situations de non respect du droit d'accès aux informations de santé sont évaluées au nombre de plaintes⁹ et de réclamations portant directement sur ce thème ainsi qu'au nombre de saisines des deux conciliateurs départementaux de la CPAM.

IV- 2 Thématique 2 relative au droit à l'information

Le droit à l'information de l'utilisateur dans sa relation avec les professionnels de santé concerne spécifiquement la possibilité pour chaque personne, d'être informée de son état de santé. Les points essentiels du droit à l'information se retrouvent dans les thèmes suivants : droits d'accès à l'information sur les droits des patients, actions d'information sur les nouveaux risques, procédures pour le respect des bonnes pratiques professionnelles...

- **La CRS recommande** aux établissements de mener une réflexion sur l'opportunité et la pertinence de mettre en place de tels protocoles en prenant en compte les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)².

De même, si l'information sur le rapport bénéfice / risque de tout acte ou traitement est réalisée dans la quasi-totalité des établissements, elle n'est presque jamais formalisée.

- **La CRS recommande** aux établissements de favoriser la formalisation et la traçabilité (dans le dossier du patient par exemple) de l'information sur le rapport bénéfice / risque, avant et pendant tout traitement ou examen.

L'application de la Loi Kouchner du 4 mars 2002 s'est accompagnée de la mise en place dans la majorité des établissements d'actions de formations ou d'information des personnels soignants concernant le droit des patients. Des manques sont constatés concernant le droit à l'information des patients.

- **La CRS recommande** aux établissements d'informer les professionnels de santé et/ou de mettre en place des formations spécifiques au droit à l'information des patients.

Les situations de non respect du droit à l'information s'apprécient au nombre de plaintes et de réclamations traitant de ce sujet. Leur nombre varie selon les établissements. Il est difficile d'avoir un état des lieux comparatif entre les établissements sachant que la typologie des plaintes est variable.

- En terme de méthodologie, **la CRS propose** une catégorisation des motifs de plaintes et de réclamations commune aux établissements de la région, en différenciant les plaintes concernant le défaut d'information du patient de celles relatives à l'accès aux informations de santé **des usagers du système de santé**, ce qui permettrait une meilleure analyse et des mesures correctrices adaptées.

Les questionnaires de satisfaction sont bien conçus dans la majorité des établissements et mettent en exergue un souci d'écoute des usagers de la part des établissements. Cependant, peu d'items renvoient à la connaissance qu'ont les usagers de leurs droits.

⁹ Bilan 2005 ARH des plaintes déposées par les malades en annexe 5

• **La CRS souligne** l'importance d'évaluer dans ces questionnaires la satisfaction concernant l'information des patients sur leurs droits. Elle souhaite inciter les établissements à comparer leurs questionnaires de satisfaction afin de les améliorer si besoin. Par ailleurs, la CRS rappelle que les questionnaires de satisfaction doivent être régulièrement actualisés. Enfin, elle souhaite inciter les établissements à mettre en place des procédés complémentaires (sondages par exemple) pour évaluer la satisfaction des patients.

Une liste de questions communes à tous les établissements pourrait être élaborée afin de faciliter l'exploitation des données

IV- 3 Thématique 3 relative à la loi du 22 avril 2005 sur les droits des usagers et la fin de vie

En instaurant le droit de mourir dans la dignité et en condamnant l'acharnement thérapeutique, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie constitue une avancée importante en matière de soins palliatifs.

L'actualité de ces derniers mois a montré une certaine méconnaissance des dispositifs prévus par cette loi.

Un inventaire des intervenants en soins palliatifs¹⁰ a été élaboré.

La CRS devra s'assurer que les procédures prescrites dans le cadre de la loi du 22 avril 2005 concernant le recueil du consentement, notamment le consentement « éclairé », la mise en place d'une procédure collégiale, la mise en oeuvre d'une réflexion bénéfique / risque, la prise en charge de la douleur, que ces procédures sont respectées dans la majorité des établissements.

Ce sera l'un des thèmes de travail de la prochaine année.

IV- 4 Thématique 4 relative à l'expression collective des droits individuels

L'expression et la participation des usagers du système de santé couvrent deux notions :

1. Celle de la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et qui renvoie à une participation formelle, de droit.

Dans ce cadre, les usagers sont représentés dans différentes instances telles que : les conseils d'administration des établissements de soins, les Comités de Liaison en Alimentation et Nutrition, les Comités de Lutte contre la Douleur, les Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales, les groupes de travail accréditation, les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge, la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation, les institutions de l'Assurance Maladie, les Commissions de concertation en santé mentale, etc.

2. Celle qui se situe dans un cadre plus large (participation à des débats publics participatifs, à des dispositifs de santé communautaires, ateliers santé ville, forums, etc.).

Dans ce cadre, des représentants d'usagers ont participé à l'élaboration de Programmes Régionaux de Santé tels que le Programme Régional Nutrition Santé, ou encore le Plan Régional Santé Environnement.

Cette participation a pu intervenir à différents moments et selon différentes modalités : la participation au groupe projet pour l'élaboration d'un programme, la participation à des groupes de suivi et d'évaluation ou encore la participation lors de la mise en oeuvre du programme.

Cependant, ces deux formes de participation (1 et 2), ne peuvent être effectives qu'à la condition que les associations de malades et d'usagers soient agréées¹¹.

¹⁰ Document en annexe 8

¹¹ Liste des Associations Agréées en annexe 9

Par ailleurs, afin de permettre une présence effective des représentants d'usagers dans les différentes instances, il est essentiel de leur garantir un droit au congé de représentation et le remboursement de leurs frais de déplacements,.

• **La CRS recommande** de réfléchir à la mise en place de moyens permettant la présence effective des représentants d'usagers dans les instances dans lesquelles ils siègent, en accélérant la procédure d'agrément et en étant vigilant au respect de leur droit au congé de représentation ainsi qu'au remboursement de leurs frais de déplacements.

Par ailleurs, il est nécessaire de promouvoir la réflexion et la formation **sur** les droits des usagers chez les professionnels de santé par le biais d'actions **impulsées par** les Ordres professionnels. De telles actions de formation pourraient associer des représentants des usagers.

Notre prochaine enquête auprès des associations permettra une connaissance de leurs attentes, ce qui favoriserait une participation plus efficace.

Il s'agit de promouvoir les éléments suivants :

- un décloisonnement et donc l'articulation entre le sanitaire et le social ;
- une désinstitutionnalisation des débats ;
- un changement dans les méthodes : construire la parole ;
- une écoute des manques et des difficultés sur le terrain ;
- une écoute du vécu et des préoccupations des usagers ;
- une co-formation entre les associations ;
- une égalité et une proximité territoriale : travailler avec les réseaux locaux existants ;
- la promotion de la place du représentant des usagers comme un interlocuteur légitime auprès des **différentes institutions**

ANNEXES

LISTE DES SIGLES UTILISES

A.M.P (Assistance médicale à la procréation)
A.R.H (Agence régionale de l'hospitalisation)
C.D.O.M (Conseil départemental de l'Ordre des médecins)
C.I.S.S (Collectif inter associatif sur la santé)
C.L.A.N (Comité de liaison en alimentation et nutrition)
C.L.I.N (Comité de lutte contre les infections nosocomiales)
C.L.U.D (Comité de lutte contre la douleur)
C.N.O.M (Conseil national de l'Ordre des médecins)
C.N.A.M (Commission Nationale des Accidents Médicaux)
C.N.S (Conférence nationale de santé)
C.O.M.P.A.Q.H. (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière)
C.P.A.M (Caisse primaire d'assurance maladie)
C.R.A.M (Caisse régionale d'assurance maladie)
C.R.C.I (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation)
C.R.N (Commission régionale de la naissance)
C.R.O.M (Conseil régional de l'Ordre des médecins)
C.R.S (Conférence régionale de santé)
C.R.U.Q (Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge)
D.G.S (Direction générale de la santé)
D.R.A.S.S (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales)
D.R.D.R. (Dotation régionale pour le développement des réseaux)
E.R.E (Espace régional éthique)
F.A.Q.S.V. (Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville)
H.A.S (Haute autorité de santé)
M.R.S (Mission Régionale Santé)
O.N.I.A.M. (Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales)
P.A.S.S. (Permanence d'accès aux soins de santé)
P.R.A.P.S (Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins)
P.R.S (Programme régional de santé)
P.R.S.P (Plan régional de santé publique)
O.R.S (Observatoire régional de la santé)
O.R.U (Observatoire régional des usagers)
S.R.O.S (Schéma régional d'organisation sanitaire)
U.R.C.A.M (Union régionale des caisses d'assurance maladie)
U.R.M.L (Union régionale des médecins libéraux)

GLOSSAIRE

Les définitions présentées ici sont appliquées uniquement au champ sanitaire et n'ont aucune vocation à être générale.

-Accès aux soins : Cette expression revêt deux dimensions : l'accès aux soins en eux même et l'accès au système de soin. On entend par accès aux soins l'ensemble du dispositif permettant à toute personne de se faire soigner comme il faut et où il faut. Il s'agit d'un corollaire au droit garanti par la constitution à la protection de la santé.

-Agrément : L'agrément constitue un mode de « labellisation » exercé par les pouvoirs publics sur les associations de santé qui ont la volonté d'exercer des fonctions de représentation officielle des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Il 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. L'agrément est l'outil principal de la représentation officielle des usagers mais ce n'est pas le seul. Il constitue l'exclusivité de la représentation, mais pas de la participation aux débats sur les politiques de santé.

-Associations d'usagers du système de santé : Cette appellation recouvre toutes les associations, régulièrement déclarées, qui exercent une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades, et qui ont vocation à représenter les usagers du système de santé.

-Conciliation : La conciliation est un des modes existants de règlement alternatif des litiges dans lequel les parties en conflit décident de recourir à une tierce personne afin qu'elle les oriente vers un accord. En matière de santé plus spécifiquement, cette notion est mise en oeuvre par les Commissions régionales de conciliation de d'indemnisation. Réunies en formation de conciliation, ces structures peuvent être saisies lorsque l'utilisateur n'est pas satisfait des soins qui ont été dispensés, s'il est en désaccord avec un professionnel de santé ou un établissement de santé, ou encore s'il a été victime d'un dommage dont la gravité est inférieure au seuil prévu par le décret n° 2002-314 du 4 avril 2003. Le résultat de la mission de conciliation sera consigné dans un document signé par l'utilisateur et le professionnel de santé concerné et dans une copie (<http://www.commissions-crci.fr/procedures.php>).

-Consentement libre et éclairé : Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée. Toute décision doit ainsi être prise en collaboration avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit. 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, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit également être systématiquement recherché si celui-ci est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. (Art L.1111-4 CSP).

-Consommateur/Consommateur de soins : Terme dont la fréquence d'utilisation croît depuis quelques années et qui tend à vouloir désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé. Il n'a en aucune manière été retenue dans le cadre de cette étude du fait de son caractère inapproprié par rapport à la notion de confiance, élément clef du colloque singulier. Même si cela ne va pas de soi, il est toujours possible de demander à des associations de consommateur de représenter des usagers. Cette appellation soulève malgré tout des difficultés non encore résolues à ce jour.

-Continuité des soins : La continuité des soins consiste à éviter toute rupture dans le suivi du malade. Elle est assurée par la coordination entre praticiens (hospitaliers, médecins généralistes ou spécialistes, infirmiers...). C'est un critère essentiel de qualité des soins qui s'appuie principalement sur le dossier médical unique.

-Douleur : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage. C'est toujours une expérience subjective, colorée par les apprentissages antérieurs et les motivations actuelles. » (Association Internationale de l'Etude de la Douleur (1979)
<http://asso.nordnet.fr/valenciennes-douleur/defdoul1def.htm>).

-Incapacité d'expression : Cette situation est caractérisée lorsque une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté quelle qu'en soit la raison. Dans ce cas, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. (Art L.1111-4 al. 4 CSP).

-Indemnisation : Somme d'argent qui est destinée à réparer un préjudice, ou à rembourser un débours qui n'est pas à la charge du solvant (celui qui effectue le paiement d'une obligation).
Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

-Malade : Terme classiquement utilisé pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé dans le cadre d'une pathologie. Il n'a pas été retenu dans le cadre de cette étude pour plusieurs raisons. Ainsi, présente-t-il un caractère lacunaire car il exclut les usagers du système de santé qui ne sont pas malades comme les parturientes notamment. De surcroît, il subit une connotation négative et est en voie d'être remplacée par le terme de patient, notion divergente de l'utilisateur.

-Médiation : « La médiation professionnelle propose un cadre, avec ses propres repères, constitués de règles de fonctionnement et de communication, et un processus avec des étapes. Elle commence par la reconnaissance de la position des parties, en termes de légitimité, jusqu'à la formalisation, par écrit ou non, d'un accord le plus satisfaisant possible pour les parties. Le médiateur est indépendant de toute autorité, impartial et neutre, garantissant discrétion et confidentialité. » (Source : Secrétaire Général de l'Union nationale des Médiateurs, auteur de "Pratique de la médiation, un mode Alternatif à la résolution des conflits" éd. ESF).

-Participation de l'utilisateur : Implication et association de l'utilisateur dans la gestion du système de santé dans ses dimensions administrative, organisationnelle et financière. Elle passe par deux types de représentations : une dite formelle à travers le travail des associations de santé agréées (CRU, CA...) et l'autre dite informelle concrétisée par l'activité des associations de santé non agréées (Actions de santé communautaire...).

-Patient : Terme généralement retenu pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé, que ce soit dans le cadre d'une pathologie ou non. Il n'a pas été retenu dans le cadre de cette étude, celle-ci retenant la sémantique choisie par la loi du 4 mars 2002, fondatrice en matière de droit des usagers du système de santé.

-Permanence de soins : La permanence des soins est à la fois une mission d'intérêt générale et le corollaire de la prise en charge des urgences. Elle peut se définir comme un mode d'organisation mis en place par des professionnels de santé afin de répondre par des moyens structurés, adaptés et régulés, aux demandes de soins non programmées exprimées par un patient. Elle couvre les plages horaires comprises en dehors des horaires d'ouverture des cabinets libéraux et en l'absence d'un médecin traitant.

-Personne de confiance : Sauf exceptions, chaque usager peut désigner au cours de son hospitalisation 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. (Art L.1111-6 CSP).

-Plainte : Acte par lequel la partie lésée par une infraction porte celle-ci à la connaissance du Procureur de la République, directement ou par l'intermédiaire d'une autre autorité. La plainte n'est pas une réclamation. Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

-Préjudice : Dommage matériel (perte d'un bien, d'une situation professionnelle...) ou moral (souffrance, atteinte à la considération, au respect de la vie privée) subi par une personne par le fait d'un tiers. Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

-Procédure collégiale et directive anticipée : Le Décret n°2006-120 du février 2006 portant application de la loi du 22 avril 2005 précise la procédure collégiale à suivre, face à un malade en fin de vie, hors d'état d'exprimer sa volonté. La procédure collégiale est la consultation de l'équipe de soins et d'un autre médecin en charge du patient (le consultant), étant posé qu'aucun rapport de hiérarchie n'existe entre eux. Un avis complémentaire peut être demandé à un 2ème consultant. Les avis doivent être motivés et retranscrits dans le dossier médical du patient. Si le patient est un mineur ou un majeur protégé, l'avis, soit des titulaires de l'autorité parentale soit du tuteur doit être recherché sauf en cas d'urgence rendant impossible cette consultation. Cependant, la décision finale appartient au médecin.

-Réclamation : La réclamation est informelle et peut revêtir des formes très variées. Elle pourra être écrite ou orale, recouvrir un acte médical, mais aussi d'hôtellerie, d'information etc. Elle peut être faite directement auprès de l'établissement ou de l'assurance maladie, du conseil de l'ordre etc...toutefois elle n'a pas le statut de plainte.

-Refus de soins : Toute personne majeure et capable peut manifester la volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement même si cela met sa vie en danger. Même si le médecin doit alors tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables, il doit accepter cette volonté si le malade réitère sa décision après un délai raisonnable. (Art L.11114 al. 3 CSP).

-Représentation : La représentation en matière de santé s'exprime de deux manières : elle peut être formelle à travers l'activité des associations agréées d'usagers du système de santé mais aussi informelle par celle des associations non officielles mais dont le travail est tout aussi important pour l'usager. La représentation renvoie aux notions d'agrément et de participation.

-Réseau de santé : Deux approches sont ici envisageables :

L'approche sociologique : le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure. Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche.

(Source : <http://www.cyes.info/themes/reseaux/charte-reseaux.php>).

L'approche juridique : « Le réseau constitue, à un moment donné, sur un territoire donné, la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté. » (Source : <http://www.cnr.asso.fr/presentationCnr/presentation.htm>).

-Saisine : Formalité par laquelle un plaideur porte son différend devant une juridiction afin que celle-ci examine la recevabilité et le caractère fondé de ses prétentions. La saisine est normalement provoquée par le dépôt au secrétariat greffe d'une copie de la citation (assignation) ou d'une requête conjointe. La présentation volontaire des adversaires devant le juge emporte parfois saisine de celui-ci. Source : Lexique des termes juridiques, 12e édition, Dalloz, 1999.

-Secret des informations sur l'utilisateur : 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. (Art. L. 1110-4 al. 2 CSP).

-Soins : Classiquement le terme de soin recouvre l'acte médical ou paramédical réalisé par un professionnel de santé, qui concourt à la prévention, au traitement d'une maladie, à la prise en charge d'un handicap, à des soins palliatifs, et pouvant être envisagé de façon plus large autour de la distinction cure/care.

-Soins palliatifs : Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile et en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. Définition de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.)

-Usager du service public : Appellation habituellement utilisée pour désigner toute personne qui est en contact du système de santé dans sa dimension publique exclusivement. Elle n'a pas été retenue dans le cadre de cette étude car elle a pour effet d'exclure les activités ne rentrant pas dans le cadre de l'exécution de missions de service public.

-Usager du système de santé : Terme utilisé pour désigner toute personne qui est en contact avec le système de santé, dans toute sa diversité. Il a été expressément retenu dans le cadre de cette étude du fait de son caractère général, recouvrant l'intégralité des situations mais aussi du fait de sa source, qui est la loi du 4 mars 2002. Cette appellation est ici utilisée dans une conception restreinte intégrant la notion d'utilisateur réel mais diverse : mineurs, majeurs protégés, personnes privées de droits civiques ou de liberté, personnes atteintes de troubles mentaux, mais aussi les usagers dont la prise en charge est spécifique (ex. : cancer, SIDA, soins palliatifs...) Le seul critère déterminant est d'être en contact direct du système de santé, en être l'utilisateur, c'est-à-dire l'utilisateur réel et potentiel, ainsi que les membres des familles des malades hospitalisés, les proches et les représentants et bénévoles.

REFERENCES LEGISLATIVES ET REGLEMENTAIRES

Textes législatifs et réglementaires en vigueur au 1er janvier 2006 relatifs directement ou indirectement aux droits des usagers du système de santé avant et depuis la loi du 4 mars 2002

Avant la loi du 4 mars 2002 :

-Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, J.O n° 179 du 2 août 1991.

-Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins,

J.O n° 98 du 25 avril 1996, p. 6 311.

-Ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale, J.O n° 98 du 25 avril 1996, p. 6 301.

-Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée,

J.O n° 98 du 25 avril 1996, p. 6 324.

-Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O n° 1 32 du 10 Juin 1999, p. 08 487.

-Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, J.O n° 172 du 28 juillet 1999, p. 11 229.

Depuis la loi du 4 mars 2002 :

-Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O n° 54 du 5 mars 2002 p. 4118.

-Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique, J.O n° 294 du 18 décembre 2002,

p. 20933.

-Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7790.

-Décret n° 2002-638 du 29 avril 2002 relatif à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, institué par l'article L. 114222 du code de la santé publique, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7792.

-Décret n° 2002-639 du 29 avril 2002 relatif à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et au Comité technique national de prévention institués par les articles L. 1417-3 et L. 1417-4 du code de la santé publique, J.O n° 101 du 30 avril 2002, p. 7795.

-Décret n° 2002-656 du 29 avril 2002 relatif à la commission nationale des accidents médicaux prévue à l'article L. 1142-10 du code de la santé publique, J.O n° 102 du 2 mai 2002, p. 7938.

-Décret n° 2002-886 du 3 mai 2002 relatif aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales prévues à l'article L. 1142-5 du code de la santé publique, J.O n° 106 du 7 mai 2002, p. 9025.

- Décret n° 2003-140 du 19 février 2003 modifiant le code de la santé publique, J.O n° 44 du 21 février 2003, p. 3191.
- Ordonnance n° 2003-166 du 27 février 2003 prise pour l'application outre-mer de la loi n° 2002303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O n° 51 du 1 mars 2003, p. 3653.
- Décret n° 2003-288 du 28 mars 2003 relatif aux plafonds de garantie mentionnés à l'article L. 1142-2 du code de la santé publique et à la composition des commissions mentionnées à l'article L. 1142-5 du même code et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code des assurances (deuxième partie : Réglementaire), J.O n° 76 du 30 mars 2003, p. 5638.
- Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du code de la santé publique, J.O n° 122 du 27 mai 2003, p. 9039.
- Arrêté du 12 août 2003 relatif à la création d'un comité technique paritaire central auprès du directeur de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, J.O n° 202 du 2 septembre 2003, p. 14982.
- Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation, J.O n° 206 du 6 septembre 2003, p. 15391.
- Décret n° 2003-1086 du 17 novembre 2003 relatif à la composition des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : partie Réglementaire), J.O n° 267 du 19 novembre 2003, p. 19607.
- Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, J.O n° 65 du 17 mars 2004, p. 5206.
- Décret n° 2004-564 du 17 juin 2004 relatif à la composition du conseil d'administration de l'Institution nationale des invalides, J.O n° 141 du 19 juin 2004, p. 11012.
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, J.O n° 182 du 7 août 2004, p. 14 040.
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, J.O n° 185 du 11 août 2004, p. 14277.
- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, J.O n° 190 du 17 août 2004, p. 14598.
- Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 relatif à la Haute Autorité de santé et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code de la santé publique (partie réglementaire), J.O n° 251 du 27 octobre 2004, p. 18102.
- Décret n° 2004-1405 du 23 décembre 2004 relatif à l'inscription sur la liste des experts en accidents médicaux prévue à l'article L. 1142-10 du code de la santé publique et modifiant ce code (partie Réglementaire), J.O n° 301 du 28 décembre 2004, p. 22094.
- Arrêté du 23 décembre 2004 relatif au dossier de candidature prévu à l'article R. 1142-30-1 du code de la santé publique pour l'inscription sur la liste des experts en accidents médicaux, J.O n° 301 du 28 décembre 2004, p. 22102.

-Arrêté du 27 décembre 2004 relatif à l'Observatoire des risques médicaux institué à l'article L. 1142-29 du code de la santé publique, J.O n° 303 du 30 décembre 2004, texte n° 51.

-Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la santé publique (partie Réglementaire), J.O n° 53 du 4 mars 2005, p. 3770.

-Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, J.O n° 76 du 1er avril 2005, p. 5875.

-Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O n° 95 du 23 avril 2005, p. 7089.

-Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé, J.O n° 102 du 3 mai 2005, p. 7626.

-Décret n° 2005-591 du 27 mai 2005 relatif à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O n° 124 du 29 mai 2005, p. 9483.

-Décret n° 2005-776 du 11 juillet 2005 relatif aux conditions d'autorisation des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat), J.O n° 161 du 12 juillet 2005, p. 11398.

-Décret n° 2005-777 du 11 juillet 2005 relatif à la durée du délai de réflexion prévu à l'article L. 6322-2 du code de la santé publique ainsi qu'aux conditions techniques de fonctionnement des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets), J.O n° 161 du 12 juillet 2005, p. 11401.

-Décret n° 2005-1234 du 26 septembre 2005 relatif aux groupements régionaux ou territoriaux de santé publique, J.O n° 229 du 1er octobre 2005, p. 15 708.

-Décret n° 2005-1235 du 26 septembre 2005 relatif à la convention constitutive type des groupements régionaux ou territoriaux de santé publique, J.O n° 229 du 1er octobre 2005, p. 15 710.

-Décret n° 2005-1366 du 2 novembre 2005 relatif à la durée du délai de réflexion prévu à l'article

L. 6322-2 du code de la santé publique ainsi qu'aux conditions techniques de fonctionnement des installations de chirurgie esthétique et modifiant le code de la santé publique (Dispositions réglementaires), J.O n° 257 du 4 novembre 2005, p. 17375.

-Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O n° 287 du 10 décembre 2005, p. 19 074.

-Décret n° 2005-1768 du 30 décembre 2005 relatif aux nouvelles missions confiées à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O n° 304 du 31 décembre 2005, p. 20 850.

-Arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994 fixant la liste des instances mentionnées à l'article L. 225-8 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

-Arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

-Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2005370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O. n°32 du 7 février 2006, texte 32 sur 143, p. 1973.

-Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi no 2005370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O. n°32 du 7 février 2006, texte 33 sur 143, p. 1974.

-CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

-CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/2006/124 du 10 mars 2006 relative à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. NOR : SANP0630119C (texte non paru au journal officiel)

-Arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle du rapport spécifique de la Conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé. NOR : SANP0622899A, J.O. n°178 du 3 août 2006, texte 29, p. 11574

-CIRCULAIRE N°DGS/SD1B/2006/355 du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la Conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé. NOR : SANP0630364C

-Arrêté du 11 août 2006 portant agrément national des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique