

ARUCAH

Les droits de l'usager du système de santé

Les connaître, réfléchir sur, les défendre, tels étaient les trois objectifs visés par Philippe FLAMMARION, Président de l'ARUCAH BFC, pour cette journée de formation concernant les droits de l'usager du système de santé, journée élaborée en partenariat avec FRANCE ASSOS SANTE – BFC.

I – Droits de l'usager

Thème (1) Les principaux droits – Mme Angélique DALLA TORRE, Juriste CHU DIJON

- Avant d'aborder les droits proprement dits, Mme DALLA TORRE s'appuie sur son vécu pour nous faire prendre conscience que la relation Soignant/Soigné est malade. A bas bruit, s'établit une rupture de la relation, de la confiance, glissant vers la méfiance, la défiance. Il convient de ré-examiner « l'histoire à quatre » qui se noue entre le soignant, la « machine Hôpital », le patient et la famille.
- L'évolution sociétale, que ce soit chez les patrons, les parents, les professeurs, les médecins, montre que les lignes ont bougé pour tous. La relation n'est plus **verticale**, hiérarchique, elle est devenue **horizontale**. La parole se libère, le besoin de comprendre, d'être éclairé, émerge. Le discours médical, la représentation du médecin évoluent. Du *Bon Médecin de Campagne* (BALZAC) émerge la dénonciation faite par un pair, Martin WINKLER, à travers son livre *Les brutes en blanc* (2017).
- S'installent progressivement la souffrance du médecin et celle du patient. Le médecin souffre de ce qu'il entend. Le malade souffre de la relation qu'il a avec son médecin ;
 - des enquêtes révèlent que l'empathie a tendance à diminuer tout au long des études de médecine. La capacité à ressentir de la compassion lors de l'annonce d'un mauvais diagnostic s'émousse.
 - Progressivement, la médecine installe l'aspiration à devenir **holistique** et à prendre le patient dans sa **globalité**. Malheureusement, les conditions d'exercice de la médecine actuelle font qu'elle *saucissonne* le corps, s'intéresse à l'organe. La relation Soignant/Soigné s'établit sur le mode de l'interrogatoire au détriment de l'histoire de la maladie. Et des fois, des phrases « assassines » émaillent le discours du médecin. Mais alors que la société se déshumanise, on attend du médecin qu'il comble ce manque.
- **La Loi KOUCHNER** – 4 mars 2002 – est une réponse à cette évolution sociétale qui allie le droit et l'humanisme. Elle est favorable aux patients. D'autres lois (2005 : **Loi LEONETTI** sur la fin de vie, loi du 26 janvier 2016) la renforcent. Elle se traduira par l'établissement de la **Charte de la Personne hospitalisée**, forme visuelle qui devrait faciliter l'appropriation des droits des usagers fréquentant tout établissement de soins.

Mme DALLA-TORRE, en grande pédagogue, nous présente successivement des droits matérialisés sous forme d'un entonnoir. Nous pouvons retrouver le détail dans les fiches fournies dans le dossier FRANCE ASSOS SANTE : *La voix des Usagers*. Citons : *droit d'accès aux soins pour tous, accueil, soulagement de la douleur, information accessible et loyale du patient et de ses proches, consentement libre et éclairé, directives anticipées, refus de soin, personne de confiance, droit de la liberté individuelle, respect de la personne, de la*

dignité, droit de de la vie privée et de la confidentialité des informations, accès au dossier médical, droit d'être entendu et demande de réparation,...

- Mme DALLA-TORRE nous fait part de son vécu pour évoquer les dysfonctionnements lorsque ces droits ne sont pas encore pleinement pris en compte ou bafoués. S'ensuivent deux types de maltraitance perçus par les patients et les familles, soit liée aux comportements individuels des professionnels de santé, soit liée à des facteurs institutionnels.
La Loi KOUCHNER a changé la vision du soin. Derrière le **Savoir**, le **Savoir Faire**, le professionnel de santé doit déployer le **Savoir Etre**.
- Mais qui dit **Droit** dit **Devoir**. Il est curieux de constater qu'il n'y a pas de texte de loi concernant les *Devoirs du patient*. Seul l'article L1111-1CSP indique que les droits s'accompagnent des **responsabilités** du patient de nature à garantir la **pérennité** du système de santé et les principes sur lesquels il repose. Il est bon de souligner l'initiative de la *Commission des Usagers du CHU Dijon Bourgogne* qui, en mai 2018, a élaboré un poster : « **Etre soigné, c'est aussi participer** » qui rappelle aux patients ses obligations citoyennes lorsqu'il est accueilli dans un établissement de santé.

En conclusion :

Mme DALLA-TORRE livre cinq conseils pour nourrir la relation Soignant/Soigné :

- 1.- Ouvrir le dialogue avec le patient – Créer du lien
- 2.- Ouvrir le dialogue avec la famille
- 3.- Garder la confiance
- 4.- Savoir lire entre les lignes pour désamorcer un conflit
- 5.- Avoir une attitude basse pour mieux entendre, écouter le patient.

Cinq mots-clés : transparence, empathie, écoute, ne pas fuir, rester sincère.

Thème (2) : Droit et Ethique – M. Armand DIRAND, Philosophe ESPACE REFLEXION ETHIQUE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE (EREBCF).

Comme tout bon philosophe, M. DIRAND a conduit son exposé en nous invitant à nous interroger sur le rapport *Droit et Ethique*.

Il nous montre que le Droit n'épuise pas l'Ethique car derrière les normes se nichent dans l'acte de soins, des **valeurs**, de la qualité, du respect de la personne, de son autonomie, de son consentement. L'éthique appelle à la vulnérabilité, elle n'interroge pas le même objet que le droit qui envisage le soin dans la dimension politique (réguler les comportements entre individus, coexistence pacifique, liberté des uns et des autres,...).

M. DIRAND analyse différentes situations complexes, hors normes, qui posent la question du sens : **ce que soigner veut dire**. Des exemples de situation de fin de vie montrent parfois les limites du droit, on entre dans une zone d'ombre et on arrive en contradiction avec ce que soigner veut dire.

- La **loi 2005** interdit *l'obstination déraisonnable* mais autorise l'arrêt du traitement conduisant à une « *euthanasie passive* ». Le droit général s'oppose parfois à l'éthique qui invite à procéder à des **ajustements** et ainsi à ne pas respecter la loi. On parle dans ce cas d'**éthique de la transgression**.
En somme, M. DIRAND rappelle que la loi n'empêche pas de réfléchir, l'éthique est un complément indispensable et parfois autorise la transgression. D'ailleurs, lors du débat, Mme DALLA-TORRE, juriste, reconnaît que, parfois, la loi mérite d'être transgressée.

- Au cours du débat qui a suivi : les notions de liberté de mouvement des patients, de personne de confiance, d'annonce de diagnostic difficile, de droits des patients en EHPAD, ont pu être affinés.
Pour certains, de la confusion subsiste entre *personne de confiance*, *personne à prévenir*, *aidant*... La personne de confiance doit être inscrite dans la sphère de soins alors que l'aidant est plutôt dans celle du médico-social.
- Une interrogation : Où trouver le document relatif à la **personne de confiance** ? Les **Directives anticipées** ?
Une idée à proposer : le registre national.

II – Faire valoir ses droits

Thème 1 – L'Ordre des Médecins – Dr Gérard DESCHAMPS, Secrétaire Général du Conseil de l'Ordre des Médecins du Doubs

Adage : ***Au service des médecins dans l'intérêt des patients***

La mission de l'Ordre des Médecins est définie par l'article L.412.1-2 du Code de Santé Publique :

- Il veille au maintien des principes de moralité, de compétence du praticien ;
- Tous les médecins sont obligés d'être inscrits à l'Ordre. Il fait respecter les règles édictées par le Code de Déontologie.
C'est un organisme autonome, financé par les médecins. Il accomplit sa mission par l'intermédiaire du Conseil départemental, régional, national.
- Il gère les conflits entre collègues, les doléances et les plaintes émanant des patients.
- Chaque plainte est analysée dans une Commission de conciliation qui tente de rétablir le dialogue Soignant/Soigné. Très souvent le consensus éteint la plainte. Le Dr DESCHAMPS observe que c'est souvent un manque de dialogue qui génère la plainte. Si celle-ci demeure, elle est étudiée dans une *Chambre disciplinaire de première instance*. Les sanctions possibles sont : l'avertissement, le blâme, la suspension temporaire ou définitive.

Thème 2 – Indemnisation d'un dommage lié aux soins – La Commission de Conciliation et d'Indemnisation (CCI) des accidents médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales – M. Axel BARLERIN, Magistrat, Président de la CCI de Franche-Comté

Créées en 2002, les CCI des accidents médicaux ont pour objectif de favoriser la résolution des conflits par la conciliation et/ou de permettre l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux.

Les CCI sont le fruit de la loi du 4 mars 2002 – M. BARLERIN attire notre attention sur le fait que cette loi est « miraculeuse » : obtenue à l'arraché à la veille d'une élection présidentielle ; elle s'avère très généreuse : « C'est un trésor commun ». D'après lui, on ne la voterait plus aujourd'hui.

- Elle établit une uniformisation du fondement juridique : les mêmes règles partout.
- Présidées chacune par un magistrat, ces commissions sont composées de 12 à 20 membres représentant les différents acteurs du monde sanitaire (usagers, professionnels de santé, assureurs, établissements de santé, l'ONIAM –*Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux*- ainsi que des personnes qualifiées).
- Le recours aux CCI permet une résolution rapide des conflits pouvant opposer les professionnels et les établissements de santé aux patients.

* Les compétences des CCI sont de deux ordres :

1.- une compétence de règlement amiable des accidents médicaux dès lors que le dommage répond à un certain degré de gravité

- soit au minimum de 24 % d'atteinte permanente à l'intégrité physique ou psychique ;
- soit, pendant une durée au moins égale à six mois consécutifs, ou à six mois non consécutifs sur une période de douze mois

à titre exceptionnel, le caractère de gravité peut être reconnu lorsque la victime est déclarée définitivement inapte à exercer l'activité professionnelle qu'elle exerçait avant la survenue de l'accident médical, de l'affection iatrogène ou de l'infection nosocomiale.

2.- une compétence de conciliation dès que le dommage ne correspond pas au degré de gravité évoqué plus haut.

*Les voies de recours ouvertes à la victime reposent sur le fondement de l'article L.1142 du Code de Santé publique-

*Avis de la Commission

Si celle-ci aboutit à une proposition d'indemnisation, elle identifie le payeur :

- En cas de responsabilité (faute thérapeutique) : c'est la compagnie d'assurance de l'acteur de santé déclaré responsable ;
- En cas d'accident médical non fautif (aléa thérapeutique) : c'est l'ONIAM qui indemniserà.

La loi du 4 mars 2002, son décret du 2 mars 2012 et son article L.1142-1 du Code de Santé publique introduisent **l'inversion de la preuve**.

C'est une avancée en faveur du patient. Cette disposition a renforcé la préoccupation **Prévention** des infections nosocomiales dans les établissements de santé.

Les activités des CCI (plus de 4 600 dossiers en 2016) sont en progression.

L'intervention de M. BARLERIN a impressionné les participants par son souci d'humanité dans la conduite de la CCI de Franche-Comté. M. Maurice DECKMIN, membre de cette CCI, a témoigné en soulignant la qualité des rapports humains qu'instaure M. BARLERIN au sein de la Commission.

Aux termes de cette journée, par la qualité des interventions, par la richesse des échanges, nous Représentants des Usagers, pouvons rassurer M. Philippe FLAMMARION que chacun de nous a consolidé ses connaissances sur les droits de l'utilisateur dans le système de santé. Le vécu que nous ont fait partager les intervenants nous a conduits à appréhender le champ de **la complexité dans la relation Soignant/Soigné**. Cette relation, par-delà le droit, doit se nourrir de l'éthique du soin. Forts de tous ces apports, nous pouvons exercer avec encore plus de détermination, nos missions au sein des différentes instances que nous accorde notre rôle de Représentant des Usagers. Qu'il en soit remercié.

6 octobre 2018
Claude CAMUS
ARUCAH B-FC