

*Parachever la **démocratie sanitaire**  
et rendre effectifs les **droits**  
**des usagers** du système de santé*

**Juin 2009**

## Sommaire

Préface	3
Introduction	5
<b>I. Le respect des droits individuels</b>	<b>6</b>
1.1. Le droit au respect de la dignité de la personne	6
1.2. Le principe de non discrimination	7
1.3. Le droit à l'information des usagers	9
1.4. Le droit au consentement	10
1.5. Le droit d'accès au dossier médical	11
1.6. Les droits de la fin de vie	12
1.7. Le droit à la réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé	13
1.8. L'accès à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé	14
1.9. La protection des droits des personnes se prêtant à des recherches biomédicales	15
<b>II. Le respect des droits collectifs</b>	<b>17</b>
2.1. La participation des représentants des usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique	17
2.2. La participation des associations agréées et des associations de bénévoles dans les services	19
<b>III. Recommandations</b>	<b>20</b>
1. Parachever la démocratie sanitaire par le développement des procédures contradictoires	20
2. Résoudre le défi du droit à l'information	21
3. Rendre les droits lisibles et visibles	21
4. Former aux droits	22
5. Promouvoir les droits	22
6. Se donner les moyens de suivre le respect des droits	23
7. Soutenir financièrement la défense des droits et l'exercice de la démocratie sanitaire	23
Conclusion	25
Annexe : contribution de l'Institut Droit et Santé	27

## Préface

Les droits des usagers dans le système santé sont le produit d'une histoire récente même si leur ancrage doit être recherché dans l'affirmation des droits humains à la période des Lumières. Ces droits des usagers sont le plus souvent des déclinaisons de nos droits fondamentaux, tels qu'ils figurent dans nos règles communes depuis 1789, appliqués à la santé.

Pour autant que leur inspiration soit ancienne, il n'en reste pas moins qu'ils ont été mis en exergue à l'occasion des Etats généraux de la santé qui se sont déroulés dans notre pays en 1997 et 1998. C'est à dire très récemment. La conclusion de ces Etats généraux de la santé avait fait, selon le mot du Premier ministre de l'époque, ressortir la nécessité de « mettre le patient au centre du système de santé ».

Le législateur, par la loi du 4 mars 2002, en a tiré la conséquence, à l'unanimité dans les deux chambres, en garantissant des droits aux usagers du système de santé. Tant dans l'approche individuelle, de façon à ce que la volonté de la personne soit respectée dans l'accès à l'information, le consentement, l'accès au dossier médical ou la réparation des accidents médicaux, que dans l'approche collective, qui envisage, notamment, la participation des usagers dans les instances de santé.

C'est cet ensemble de droits collectifs et individuels qui est compris aujourd'hui par tous dans la formule « démocratie sanitaire » qui a marqué son temps.

Pour la deuxième édition de son rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, la Conférence nationale de santé, sur la base des conclusions qui lui ont été adressées par sa commission spécialisée, se félicite de voir que cet édifice de droits est plutôt complet et qu'il ne s'est d'ailleurs pas arrêté en 2002, car plusieurs lois sont intervenues à la suite pour enrichir ce mouvement. Ce qui paradoxalement aboutit à fournir un corpus de droits assez complexe, dont la lisibilité pour le citoyen est affectée par l'insuffisance des efforts conduits pour les rendre accessibles à chacun.

Cependant, cet édifice normatif peut encore être complété. Dans deux directions. D'abord, pour garantir le principe du contradictoire dans la décision de santé. En ce sens, le rapport sur le respect des droits des usagers se situe dans le prolongement des avis par lesquels la Conférence nationale de santé a mis, depuis le début de sa quatrième mandature, l'accent sur cette nécessité. Ensuite, il est indispensable de développer des efforts pour résoudre les obstacles dans la symétrie d'information entre les usagers-patients et les institutions-acteurs de santé.

Mais, comme vous pourrez le lire, la principale difficulté pour la Conférence nationale de santé tient dans ce que ces droits sont loin d'être effectifs. C'est pourquoi l'essentiel des propositions de la Conférence nationale de santé porte sur les moyens, les outils et les attitudes à mettre en œuvre en ce sens.

C'est le défi des années à venir. Le mouvement de reconnaissance des droits a été vif en une décennie, sans que notre pays ait bien pris la nécessité des moyens à mettre en œuvre pour diffuser cette culture.

Il ne faudrait pas que nos concitoyens retirent le sentiment d'une reconnaissance légale optimale des droits dont les effets s'arrêtent aux portes de leur prise en charge ou de leur usage du système de santé.

Christian Saout,  
Président.

## Introduction

En application des dispositions de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé (C.N.S.) élabore chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. Pour ce faire, elle s'appuie notamment sur les rapports que lui adresse chaque conférence régionale de santé (C.R.S.). A l'occasion de son précédent rapport, la C.N.S. avait pu disposer de 25 rapports régionaux. Tel n'est pas le cas pour l'édition 2009, la Conférence nationale de santé n'ayant pu compter que sur environ la moitié des transmissions attendues<sup>1</sup>.

Plusieurs raisons ont concouru à la transmission d'un nombre plus faible de rapports des conférences régionales de santé. La faiblesse des moyens dévolus aux C.R.S. pour pourvoir à l'établissement du rapport sur le respect des droits des usagers a pu conduire à de la lassitude, voire du découragement. Les critiques déjà portées l'an dernier par la Conférence nationale de santé sur le recensement des données relatives au respect des droits des usagers en région n'ont pas permis d'apporter les correctifs utiles dans le délai d'un an, de sorte que certaines régions ont eu de grandes difficultés à s'approprier les données de base sur lesquelles adosser leurs analyses.

Une fois le volontarisme initial dépassé, ces écueils non résolus ont assez souvent privé les formations spécialisées de la possibilité d'assurer leurs missions. Il est à cet égard significatif que les rapports les plus étayés proviennent de régions qui ont pu dégager des moyens plus élevés que la moyenne, même si des régions moins dotées produisent des rapports qui attestent de la vivacité des équipes mobilisées au sein de leurs conférences respectives, avec le soutien des directions régionales des affaires sanitaires et sociales et des agences régionales de l'hospitalisation.

En tout état de cause, les rapports recensés par la Conférence nationale de santé comportent suffisamment d'éléments convergents pour dessiner avec un bon degré de pertinence la tendance quant au respect des droits des usagers en 2009 car les méthodologies retenues par les conférences régionales de santé se sont au cours du temps étoffées. Elles ne s'en tiennent plus au recueil des plaintes élaborées par les agences régionales de l'hospitalisation ou aux comptes rendus des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. De plus en plus souvent, les formations spécialisées des conférences régionales de santé adjoignent à ces documents et rapports des enquêtes par questionnaires. Ces enquêtes sont essentiellement déclaratives et comportent donc des biais méthodologiques. Pour en limiter les effets, les formations spécialisées ont, pour certaines d'entre elles, eu des entretiens avec les responsables de la santé en région, des entretiens collectifs avec des groupes de représentants d'usagers et ont procédé à des analyses de documents administratifs.

Il reste un important chemin à parcourir dans la mobilisation des services publics à la recherche des données et dans la mise à disposition de ces données aux formations spécialisées des conférences régionales de santé.

Par ailleurs, les conférences régionales de santé ont engagé des politiques de suivi des recommandations émises les années précédentes, par elles-mêmes ou par la Conférence nationale de santé, donnant là des éléments d'appréciation sur la vivacité du mouvement

---

<sup>1</sup> Les rapports reçus sont consultables sur le site du ministère de la santé / Conférence nationale de santé : <http://www.sante-sports.gouv.fr/dossiers/sante/conference-nationale-sante-c.n.s./rapports-respect-droits-usagers-du-systeme-sante.html>

engagé pour le respect des droits des usagers. A cet égard, les rapports des conférences régionales de santé révèlent combien le temps des administrations est éloigné du temps des usagers.

C'est donc sur la base de ces rapports régionaux le plus souvent étayés, malgré les contraintes sur le recueil des données, et des travaux qu'elle a elle-même engagés que la Conférence nationale de santé fait valoir les observations suivantes.

## **I. LE RESPECT DES DROITS INDIVIDUELS**

### **1.1. Le droit au respect de la dignité de la personne**

Le principe de dignité de la personne humaine est affirmé à l'article L. 1110-2 du code de la santé publique. Il trouve également une expression dans le droit reconnu à chacun de pouvoir recevoir des soins visant à soulager la douleur comme l'indique l'article L.1110-5 du code de la santé publique.

Il faut bien reconnaître que ce principe est respecté dans la majeure partie des cas. S'il faut atténuer cette appréciation, c'est sans doute, à l'instar de ce qui a été fait par la conférence régionale de santé de Bretagne, dans le faible nombre de formations complémentaires auprès des professionnels de santé sur le respect du droit à la dignité de la personne. Mais, il est tout aussi certain que ce sujet est largement mis en avant dans les formations initiales de tous les professionnels de santé.

Il n'empêche que certaines attitudes des professionnels pris individuellement ou des services sont dénoncées dans plusieurs rapports sur la base des événements recensés dans les documents des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Même s'il est parfois malhabile de les comptabiliser en raison de l'absence de classification homogène d'un document à l'autre, elles sont, lorsqu'elles surviennent, constitutives de prémices du non respect du droit à la dignité de la personne : manque d'écoute et de communication, délais d'attente, absence de prise en compte de la douleur, non-respect de la vie privée, non-respect du secret médical, sur-occupation des services et des chambres. Allant plus en avant dans le détail, certaines conférences régionales de santé, comme en Provence-Alpes-Côte-d'Azur, s'étonnent du nombre important de pertes de dentiers, de lunettes, de prothèses auditives particulièrement péjoratives pour la dignité des personnes les plus âgées.

D'autres soulignent combien la faiblesse du niveau d'information des personnes sur leur état de santé et les traitements qui leur sont appliqués constitue une atteinte à la dignité dans une société de l'information comme la nôtre. Des problèmes persistants en matière d'identification des personnels soignants sont également relevés comme attentatoires à la dignité, dans la mesure où cela nuit au rééquilibrage de la relation soignant-patient.

Enfin, de nombreux rapports des conférences régionales de santé stigmatisent les conditions de sortie des établissements qui font peu de cas de toute préparation du retour au domicile et de la mise en œuvre de la coordination des soins avec la médecine de ville.

Le code de l'action sanitaire et sociale prévoit que, dans chaque département, des personnes qualifiées sont désignées pour aider toute personne prise en charge dans un établissement

social ou médico-social à faire valoir ses droits, ce qui intègre les droits à la dignité. Le rapport annuel des Pays de la Loire souligne que ces désignations n'ont pratiquement pas été réalisées.

La Conférence nationale de santé exprime le souhait que les services de l'Etat mènent les actions nécessaires pour permettre la nomination et la présence effective de ces personnes qualifiées.

Les questions de dignité de la personne ne s'arrêtent pas une fois franchies les portes de sortie de l'établissement. L'évaluation des conditions de séjour en font donc partie et leur restitution publique également. De ce point de vue, des évolutions sont encore largement possibles et souhaitables. En témoigne le taux de retour annuel des questionnaires de sortie sur la satisfaction des usagers. Des progrès peuvent être accomplis pour améliorer l'ergonomie des questionnaires, les questions soumises à l'évaluation, le niveau de recommandation dont ils doivent faire l'objet auprès des personnes et leur conception avec les représentants des usagers des établissements concernés ; les occasions de remise des questionnaires et le nombre de boîtes de dépôt au sein de l'établissement doivent être multipliés.

Tout ceci n'a de sens que si les résultats de l'évaluation sont retournés vers les personnes, sans quoi elles se découragent naturellement d'y répondre : toute personne hospitalisée dans l'année, quel qu'en soit le motif, devrait recevoir les résultats de l'évaluation de l'année ou être mise à même de pouvoir y accéder aisément. Les professionnels doivent en être également destinataires afin de contribuer à l'animation de la politique qualité de l'établissement.

A côté de ces outils d'évaluation exhaustive, des enquêtes spécifiques peuvent être conduites sur des domaines particuliers (ambulatoire, maternité, chirurgie, USLD –unités de soins de longue durée-, EPHAD –Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-, restauration) ou avec des stratégies de collectes plus dynamiques comme les enquêtes de type « un jour donné » ou une « semaine donnée ».

Au fond pour les conférences régionales de santé, comme pour la Conférence nationale de santé, la dignité des personnes dans le système de santé est une question d'attitudes dont il n'est pas douteux qu'elles sont plutôt à l'œuvre à chaque séquence de la confrontation de la personne au système de soins<sup>2</sup>. Il est tout aussi certain que ces attitudes doivent se manifester dans la continuité du processus de soins, plus particulièrement pour les maladies chroniques, où ce processus opère pour un grand nombre de personnes tout au long d'une vie.

## **1.2. Le principe de non discrimination**

La loi pose le principe de non-discrimination dans l'accès aux soins et à la prévention (article L. 1110-3 du code de la santé publique) et de l'égal accès aux soins palliatifs (article L.1110-9 du code de la santé publique). Elle rappelle également l'obligation faite à tout professionnel, établissement, réseau de santé, organisme d'assurance-maladie, ainsi qu'à toute autorité sanitaire de garantir l'égal accès de toute personne aux soins nécessités par son état de santé (article L.1110-1 du code de la santé publique).

---

<sup>2</sup> Il n'a pas échappé à la Conférence nationale de santé qu'un débat public s'est déroulé tout au long de l'année 2009 à propos de la maltraitance des personnes séjournant dans les établissements de santé. Cependant, les rapports régionaux ne rapportent pas de données chiffrées objectives qui permettent à la Conférence nationale de santé d'affiner son expression.

Les travaux du Fonds pour la couverture maladie universelle en 2006 avaient mis en lumière la forte discrimination de bénéficiaires de cette couverture dans l'accès aux spécialistes dans un département francilien<sup>3</sup>. Le niveau de cette discrimination ne s'est pas atténué, comme vient d'en témoigner une enquête<sup>4</sup> qui avait vocation à documenter ce phénomène, quelques années après la première enquête du Fonds pour la couverture maladie universelle.

Il n'est pas moins douteux que des difficultés substantielles s'élèvent dans la couverture territoriale pour garantir l'égalité d'accès aux soins de premier recours en raison de la démographie médicale ou de la pratique de plus en plus répandue des dépassements d'honoraires, y compris dans le secteur 1<sup>5</sup>.

Explicites ou implicites, les refus de soins se sont multipliés. Il n'a pas échappé à la Conférence nationale de santé, comme aux pouvoirs publics, que résidait dans ces refus de soins un ferment de remise en cause du pacte social de santé établi au lendemain de la seconde guerre mondiale dans notre pays. D'ailleurs, le projet de loi relatif à l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires<sup>6</sup> avait pour ambition d'instaurer des outils dans la lutte contre les refus de soins : aménagement de la charge de la preuve en faveur de la victime d'un refus de soins, instauration du testing, aggravation des sanctions en cas de refus de soins. Preuve s'il en était besoin de l'inquiétude suscitée par la multiplication de ces refus dans l'opinion et pour les pouvoirs publics.

Enfin, indirectement lié à la non-discrimination dans l'accès aux soins, le traitement des personnes éligibles à l'aide médicale d'Etat par les caisses d'assurance maladie ne va pas sans poser des difficultés en raison des demandes d'information relatives aux pièces d'identité. D'ailleurs, le directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés a dû intervenir par le biais d'une lettre-circulaire adressée à l'ensemble des services pour rappeler l'état du droit<sup>7</sup>. Il est probablement regrettable que la diffusion de cette lettre-circulaire n'ait pas connu la même publicité que les faits qui ont motivés cette lettre-circulaire. Cela aurait pu avoir des vertus éducatives quant au respect du principe de non-discrimination, dans le monde de l'Assurance maladie comme dans le système de soins, car il arrive également aux établissements de santé de signaler des situations aux services des préfectures.

Si de nombreux établissements ont mis en place, trop rarement, des dispositifs permettant l'accès aux soins des populations vulnérables (personnes fragilisées, personnes handicapées, personnes âgées, bénéficiaires de la CMU), il n'en reste pas moins que certaines de ces réponses se déploient en dessous des besoins réels, en raison de la faiblesse des moyens qui y sont consacrés. A l'instar de ce que revendique la conférence régionale de santé de Provence-Alpes-Côte-d'Azur ou celle de Rhône-Alpes, une cartographie régionale de ce type de services devrait être établie et diffusée largement.

Dans les contraintes économiques qui sont les leurs, avec beaucoup d'inventivité parfois, les établissements de soins, notamment publics, ont donc réussi à apporter des réponses concrètes pour faire vivre le principe de non-discrimination dans l'accès aux soins. En regard, on ne

<sup>3</sup> Analyse des attitudes de médecins et de dentistes à l'égard des patients bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire Une étude par testing dans 6 villes du Val-de-Marne. 2006.

<sup>4</sup> Enquête du Collectif interassociatif sur la santé : Le baromètre des droits des malades [http://www.leciss.org/fileadmin/Medias/Documents/090302\\_BarometreDroitsMalades\\_Mars2009\\_Resultats.pdf](http://www.leciss.org/fileadmin/Medias/Documents/090302_BarometreDroitsMalades_Mars2009_Resultats.pdf)

<sup>5</sup> Citation enquête CISS : idem

<sup>6</sup> Projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires – n° 1210.

<sup>7</sup> Lettre information personnelle du 8 avril 2009 du directeur de la CNAMTS aux directeurs des CPAM, CGS et Médecins conseils régionaux.

peut pas dire que la médecine ambulatoire ait déployé les mêmes efforts. Structurellement, elle n'est d'ailleurs pas en mesure, par nature, de donner les mêmes réponses. C'est donc vers la formation initiale et continue, qui doit conduire à la perception de l'exigence de non-discrimination, que les espoirs de la Conférence nationale de santé se reportent, en regrettant que ces questions ne figurent pas comme un enseignement majeur au programme des études des différentes professions de santé.

### **1.3. Le droit à l'information des usagers**

Au terme de l'article L.1111-2 du code de la santé publique, chacun a le droit de recevoir une information sur son état de santé. Ce droit constitue un préalable indispensable à l'expression d'un consentement libre et éclairé.

Au-delà de ce droit à l'information sur son état de santé, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoyait de réduire l'asymétrie d'information entre les usagers du système de santé et ceux qui produisent des biens et des services de santé au sein de ce système.

Ici encore, il faut bien reconnaître que les établissements de santé tirent leur épingle du jeu mieux que d'autres acteurs du système de santé. Les rapports des conférences régionales de santé attestent d'un bon niveau de pratique de la délivrance du livret d'accueil. Toutefois, ceci doit être tempéré par une impression moins forte dans certaines régions, notamment en Rhône-Alpes où 34 % des usagers déclarent ne pas l'avoir reçu. Cependant, si la communication orale autour du livret permet d'améliorer l'objectif d'information du patient, trop peu d'actions sont conduites vers des publics aux difficultés de communication : telles les personnes malvoyantes, malentendantes, les personnes présentant une déficience intellectuelle, celles maîtrisant mal la langue française, ou encore les personnes en perte d'autonomie.

Il est encore trop tôt pour tirer les enseignements du droit au devis créé par l'article 39 de la loi de financement sur la sécurité sociale pour 2008<sup>8</sup> dont le décret d'application vient de fixer l'obligation de présentation d'un devis à compter de 70 €.

En ville, en revanche, les efforts pour l'information des patients reposent trop souvent sur la volonté des médecins. Or, ils apparaissent timorés dans l'exécution de leur obligation d'information. Ainsi, l'affichage des tarifs, pourtant obligatoire, n'est opérationnel que dans la moitié des cabinets médicaux, sans susciter de réaction de la part des autorités de contrôle ou des ordres professionnels. L'absence d'information objective sur les dépassements d'honoraires accroît dans la population le sentiment d'arbitraire.

Quelques initiatives ont été prises par l'Assurance maladie<sup>9</sup> pour rendre plus transparents les tarifs. Il s'agit de renseigner l'assuré sur le prix moyen, la fourchette et la base de remboursement d'une consultation d'une certaine nature, pour chaque professionnel et dans son ressort territorial.

---

<sup>8</sup> Loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008 - Décret n° 2009-152 du 10 février 2009 relatif à l'information sur les tarifs d'honoraires pratiqués par les professionnels de santé

<sup>9</sup> Sur son site ameli.fr : <http://www.ameli.fr/assures/adresses-tarifs/professionnels-de-sante.php>

Très récemment<sup>10</sup>, la ministre de la santé et des sports a annoncé la création d'un site internet dédié à l'information des usagers du système de santé. Ce dispositif débute en régions et il est encore mal aisé d'en tirer des enseignements.

Du point de vue de la qualité des soins, de nombreux efforts ont été conduits en matière de certification des services et établissements et en matière d'accréditation des professionnels. Le succès des hebdomadaires qui publient différents « palmarès » des hôpitaux permet d'ailleurs de mesurer le niveau élevé de l'attente de nos concitoyens. Mais il faut bien dire que les efforts conduits par les institutions et les procédures d'évaluation de la qualité restent illisibles pour la grande majorité de la population. Ce n'est pas le moindre des paradoxes dans les établissements qui fourmillent aujourd'hui d'indicateurs pour mesurer la qualité d'un service.

En ville, c'est plutôt le refus de rendre visibles ceux qui, parmi les médecins, font l'effort de s'astreindre à l'évaluation de leurs pratiques professionnelles qui empêche tout progrès. Le Conseil national de l'ordre des médecins prend d'ailleurs motif de l'existence de l'article 80 du code de déontologie pour s'opposer à ce que le patient dispose des informations à cet égard, comme de toute information à caractère comparatif. Il revient donc au pouvoir normatif de modifier cet article du code de déontologie ou d'organiser par la loi une meilleure garantie du droit à l'information du patient.

Quoi qu'il en soit, parmi les droits individuels, consacrés par le législateur dans la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, c'est bien le droit à l'information qui connaît le plus faible développement. Pourtant, ce déficit d'information de nos concitoyens sur la santé en général et sur le système de soins en particulier explique assez largement la persistance des inégalités élevées d'accès à la santé dans notre pays.

Ce pourrait être un choix de la future loi relative à la politique de santé publique que de faire de la réduction de l'asymétrie d'information dans la santé un des objectifs de la politique publique. Car les retouches successives, mais toujours limitées, en la matière n'ont pas permis le changement d'échelle attendu après les Etats Généraux de la Santé.

Cela nécessiterait des efforts vigoureux pour produire une information centrée sur l'utilisateur. C'est probablement un défi dans un monde où il n'y a plus d'émetteur unique de la bonne information. Une part de l'action relèverait donc de l'éducation à savoir faire le tri entre de nombreuses informations ; une autre part, d'efforts nécessaires d'organisation de l'information mise à la disposition des citoyens.

En tout état de cause, il ne faut pas renoncer à réduire l'asymétrie de l'information entre les usagers-citoyens et les institutions administratives et de santé, car aujourd'hui l'information est devenue la première condition de la qualité des soins.

#### **1.4. Le droit au consentement**

L'article L. 1111-4 du code de la santé publique dispose que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. ». Il ajoute que

---

<sup>10</sup> Voir discours de Madame Bachelot au deuxième débat public à Strasbourg : <http://www.sante-sports.gouv.fr/actualite-presse/presse-sante/discours/cloture-du-2eme-debat-public-conference-nationale-sante-cns-discours-madame-roselyne-bachelot-narquin.html> ou discours de Bordeaux.

« 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. ».

Compte tenu des conséquences du non respect du principe du droit au consentement en termes de responsabilité civile, administrative et pénale, ce principe est sévèrement observé. Parmi les droits reconnus par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, c'est le droit dont l'observance est la plus rigoureuse.

Quelques affaires judiciaires ont néanmoins montré qu'il posait résiduellement quelques difficultés. Mais la jurisprudence a dégagé des voies de compromis.

Sur ce droit, les conférences régionales de santé ne relèvent pas d'inquiétudes de nature à justifier une mention par la Conférence nationale de santé.

### **1.5. Le droit d'accès au dossier médical**

Au terme de l'article L.1111-7 du code de la santé publique, « toute personne a un droit d'accès direct à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé ».

C'est le plus souvent dans l'établissement de santé que va s'exercer ce droit d'accès au dossier médical. Il est assez malaisé d'évaluer la mise en œuvre des dispositions de l'article L.1111-7 en médecine de ville car il n'y a pas d'outils systématiques de recensement des demandes ni d'analyse des écueils qu'elles rencontrent le cas échéant. Cependant, il est permis d'imaginer que, compte tenu de la portée des actes conduits en ville, ce n'est pas pour ces structures de prise en charge qu'existent les principales difficultés. Toutefois, le développement à venir de l'hospitalisation à domicile et de la télémédecine doit élever le niveau de vigilance sur la perception d'un droit d'accès universel qui ne mettrait à l'écart aucune forme d'exercice de la médecine donnant lieu à la constitution d'un dossier.

Comme la Conférence nationale de santé a déjà eu l'occasion de le dire dans son précédent rapport, le droit d'accès au dossier n'a pas généré dans les établissements de santé l'afflux de demandes qui pouvait être craint.

Pour autant, le nombre des demandes est inégal selon les établissements et il est indispensable que les moyens dédiés au service de l'accès au dossier médical soient adaptés au niveau de la demande, de façon à ce que, notamment, le délai moyen de transmission des informations ne soit pas trop élevé. Des écarts de 1 à 50 ne sont pas tolérables.

<p>C'est l'occasion pour la Conférence nationale de santé de reprendre ici la proposition déjà faite dans son précédent rapport tendant à ce que le délai de remise du dossier médical soit augmenté à 15 jours, d'une part, et qu'une procédure d'urgence, dans un délai maximum de 48 heures, soit mise en œuvre dans les hypothèses où la demande du dossier serait motivée par la recherche d'un deuxième avis, d'autre part.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

En tout état de cause, si le droit d'accès au dossier médical est plus fréquemment exercé en raison du haut niveau d'information dont il fait l'objet, il n'y a pas de méconnaissance fondamentale de ce droit.

Des efforts pourraient néanmoins être conduits dans les établissements et les services de santé pour accompagner le demandeur comme cela a déjà été recommandé par la Conférence nationale de santé en 2008. Les rapports des conférences régionales de santé pour le dernier exercice font spécialement état de difficultés qui ne sont pas seulement résiduelles pour les mineurs et les ayants droits qui ne comprennent pas forcément la complexité des procédures. Comme tous ceux qui réclament information et assistance dans l'accès au dossier médical, ils doivent trouver au sein des services des personnes en situation de pouvoir les aider.

La Conférence nationale de santé attire particulièrement l'attention des pouvoirs publics quant aux dossiers électroniques de santé dont un grand nombre ont d'ores et déjà été ouverts sans le consentement de l'utilisateur. Il conviendrait à l'avenir qu'une recommandation instaure un mode de consentement unique, quelles que soient la nature et la portée du dossier électronique ainsi constitué, y compris le dossier médical personnel figurant dans la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

La dysharmonie des modes de consentement pourrait induire un sentiment de réserve si ce n'est d'incompréhension de nos concitoyens alors que nous avons besoin d'un haut niveau d'adhésion à l'informatisation des données de santé pour améliorer la coordination, la qualité et la sécurité des soins.

## **1.6. Les droits de la fin de vie**

C'est la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui a introduit deux dispositions particulièrement importantes dans le domaine.

Tout d'abord, elle prévoit que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches » ait été consulté. Ensuite, elle crée la possibilité pour éclairer la décision de consulter les « directives anticipées de la personne ».

Ces moyens ont été envisagés par le législateur, dans ce que l'on appelle la loi « Leonetti », pour que puisse être prise en considération la volonté réelle du malade dans l'hypothèse où il se trouverait dans l'incapacité de l'exprimer lui-même.

Ces dispositions sont récentes et elles sont encore loin d'avoir bénéficié d'une promotion dans la durée pour que des observations solides puissent étayer les recommandations de la Conférence nationale de santé.

Cependant, il ressort des enquêtes conduites par les conférences régionales de santé que la très grande majorité des établissements questionnent le patient accueilli à propos de la désignation d'une personne de confiance. Ils sont probablement moins nombreux à proposer le recueil de directives anticipées.

Ces résultats sont le signe d'une intégration forte des obligations en faveur des personnes. Pour autant, les rapports montrent que la perception par l'utilisateur n'est pas aussi certaine. Il y a un véritable décalage entre la perception des établissements et celle des usagers-patients, comme le révèlent les rapports des conférences régionales de santé du Nord-Pas-de-Calais, d'Auvergne, d'Alsace et de Bretagne. Ce qui conduit à s'interroger sur les modes de

présentation de ces dispositions qui sont peut-être trop administratives, voire seulement adossées à un formulaire ne permettant pas à l'utilisateur d'en mesurer la portée. Dans les hypothèses où l'on se contente de faire remplir un imprimé, quelle différence peut faire le patient entre la désignation d'une personne de confiance dans le cadre de la fin de vie et la désignation de la personne « à prévenir » en cas de sortie de l'établissement par exemple ?

Le plus souvent, ce sont les personnels administratifs de l'accueil qui procèdent au recueil de l'expression du patient dans les droits de la fin de vie. Il y aurait donc grand gain à les former à la dimension médicale et de respect des droits individuels dans ce recueil ou à prévoir qu'il soit procédé par des personnels médicaux « au seuil » de l'entrée dans le service. Les professionnels, membres des formations spécialisées en région, reconnaissent d'ailleurs qu'ils sont parfois mal à l'aise pour poser des questions à la personne hospitalisée sur des sujets comme les directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance. Pour autant qu'elles ont trait à la fin de vie et à son organisation dans un souci de très haut respect des volontés de la personne, il n'en reste pas moins que l'exploration des volontés en cette matière auprès des personnes directement concernées renvoie aux tabous encore très présents quant à l'évocation de la mort.

Certaines conférences régionales signalent d'ailleurs qu'il y a encore plus de difficultés à mettre en œuvre les dispositions relatives aux directives anticipées pour les patients atteints de troubles psychiatriques<sup>11</sup>.

Enfin, il faut signaler que les évolutions législatives dans le domaine sont loin d'avoir été prises en compte dans l'ensemble des livrets d'accueil. Et pour ceux qui les ont intégrées, il est surprenant, à l'instar de ce qu'a constaté la conférence régionale de santé de Bretagne, que c'est la désignation de la personne de confiance qui a eu la faveur de cette intégration au détriment de la procédure d'expression des directives anticipées.

Une harmonisation est nécessaire sur la promotion de ces droits à l'accueil. A l'évidence, elle ne peut dépendre du seul livret d'accueil. Des documents spécifiques ont pu être promus par certains établissements. Il y aurait probablement matière à discerner dans ces documents ceux qui peuvent être recommandés, ainsi que d'identifier les procédures les plus performantes pour assurer leur bonne compréhension par les patients accueillis en établissement. D'ailleurs dans leurs déclarations, les établissements interrogés expriment la nécessité et leur souhait d'améliorer l'information dans ce domaine. Il n'est pas moins douteux que l'on ne lèvera pas ces résistances sans former les acteurs, qu'ils soient administratifs ou soignants, à un sujet et à des procédures pour le moins délicats. Croire que l'on peut atteindre les résultats que le législateur a fixés sans mobiliser les savoirs, les apprentissages et les ressources de la certification relève d'une illusion.

### **1.7. Le droit à la réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé**

C'est encore la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a créé une procédure amiable de réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé. Son article 101 prévoit qu'elle s'applique « aux accidents médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales consécutifs à des activités de prévention, de diagnostic ou de soins [...] même si ces accidents

---

<sup>11</sup> Rapport de la Conférence régionale de santé de Bretagne, p. 32.

médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales font l'objet d'une instance en cours, à moins qu'une décision de justice irrévocable n'ait été prononcée. »

Afin d'examiner les litiges nés de ces dysfonctionnements, des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) ont été mises en place. Elles émettent des avis d'indemnisation dont les assurances, en cas de faute, ou l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM) assurent le règlement pour le compte de l'Etat. Par ailleurs, une commission nationale des accidents médicaux (CNAMed) est chargée d'établir la liste nationale des experts en accidents médicaux et d'évaluer l'ensemble du dispositif de règlement amiable, dans le cadre d'un rapport remis chaque année au Parlement et au Gouvernement.

Le rapport de la CNAMed pour l'année 2007-2008 permet de mesurer la portée des évolutions souhaitables après plus de 5 ans d'application de la procédure créée par le législateur du 4 mars 2002.

Parmi les 8 propositions formulées par la CNAMed, il faut notamment retenir celles tendant au maintien « de la formation en responsabilité médicale [...] des experts inscrits sur la liste nationale des experts en accidents médicaux », à la pérennisation de la possibilité d'inscrire sur la liste nationale des praticiens qui « justifient d'une formation et d'une pratique expertale en accidents médicaux », à la restriction des nominations comme experts par les CRCI qu'à ces seuls experts, à la possibilité pour la CNAMed d'accéder aux avis non rendus anonymes des CRCI « afin de pouvoir en vérifier la teneur et d'en harmoniser le contenu, dans le cadre de sa mission générale de veille à l'application homogène du dispositif », et à donner une « valeur normative aux recommandations émises par la CNAMed sur les pratiques à respecter, après concertation avec les CRCI ».

Pour la Conférence nationale de santé, s'il n'y a donc pas lieu de modifier en profondeur le droit de la réparation des conséquences des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé, tel qu'il découle de la loi du 4 mars 2002 et des quelques modifications ultérieures intervenues en la matière, il est cependant souhaitable d'envisager l'accès du dispositif à toutes les victimes d'accidents médicaux sans conditions de seuil, avec maintien du seuil d'indemnisation en cas d'*alea*.

Dans ces conditions, la Conférence nationale de santé comprend mal les tentatives récurrentes, notamment des parlementaires, pour modifier dans un sens qui n'est pas attendu par les usagers les dispositions prises en 2002 pour instaurer ce régime de règlement amiable, sauf à élargir l'accès du dispositif à toutes les victimes d'accidents médicaux sans seuil d'accès.
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### **1.8. L'accès à l'assurance des personnes présentant un risque de santé aggravé**

La sélection des risques par une assurance au motif pris de la santé du contractant a été rendu licite par la loi n° 92-1336 du 16 décembre 1992 relative à l'entrée en vigueur du nouveau code pénal et à la modification de certaines dispositions de droit pénal et de procédure pénale rendues nécessaires par cette entrée en vigueur. Cette loi venait modifier la loi fondatrice n° 90-615 du 13 juillet 1990 réprimant les discriminations, dite loi Gayssot.

La recherche de solutions pour assurer malgré tout les malades dans les opérations d'emprunts qu'ils font dans leur vie, a été marquée par des affrontements entre les assureurs et les organisations de patients. Néanmoins, deux conventions se sont succédé avant que n'arrive à maturité un processus plus abouti sous le nom de convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette convention a pour objet de proposer un certain nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé. Signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, elle est en vigueur depuis le 6 janvier 2007.

La convention AERAS concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation dédiés.

Il y a encore de nombreux efforts à faire pour promouvoir cette convention et améliorer son application réelle. Dans une enquête<sup>12</sup> publiée en 2008, il a été rapporté que 20 % des personnes ayant besoin d'une assurance de prêt relevaient de cette convention, mais que seulement 15 % d'entre elles avaient pu bénéficier du processus conventionnel.

Après avoir regardé les forces et les faiblesses de la convention AERAS, le président de la Commission de suivi de celle-ci, Jean-Michel Belorgey, dessine quelques recommandations dans le rapport à mi-étape de cette convention.

Parmi ces recommandations, la Conférence nationale fait siennes celles qui ont trait :

- à la plus grande promotion du dispositif existant, par tous moyens,
- à la plus grande acceptation par le monde des banques des garanties alternatives ou des délégations d'assurance,
- de conduire tous les efforts, notamment au sein de la Commission des études et recherches de la Commission de suivi et de propositions, pour objectiver « l'adéquation entre l'évaluation du risque effectuée par l'assureur et le dernier état de la science médicale »,
- à l'élargissement de la couverture en ce qu'elle devrait mieux prendre en compte le risque d'invalidité,
- à l'amélioration du mécanisme d'écrêtement des surprimes.

## **1.9. La protection des droits des personnes se prêtant à des recherches biomédicales**

L'état du droit en la matière découle des lois de bioéthique<sup>13</sup> qui se sont succédé dans notre pays depuis plus de 15 ans maintenant. Elles ont conduit à la mise en place de commissions qui ont pour mission d'examiner les protocoles de recherche, afin de garantir la protection des droits de la personne humaine contre les atteintes aux droits fondamentaux qui pourraient surgir dans la mise en œuvre de ces recherches biomédicales. Ainsi les recherches interventionnelles et en soins courants sont-elles encadrées par ces dispositions. Les recherches observationnelles sont encadrées par des comités d'éthique, le plus souvent locaux.

---

<sup>12</sup> Baromètre annuel « Droit des malades », LH2 pour le CISS, [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr).

<sup>13</sup> La loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

- la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain ;
- la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.
- la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

Une proposition de loi<sup>14</sup> a été déposée à l'Assemblée nationale tendant à ce que ces recherches observationnelles bénéficient du même régime de protection que les recherches interventionnelles et en soins courants. Son examen est maintenant inscrit à l'ordre du jour du Sénat.

Cette architecture protectrice des droits fondamentaux de la personne n'est pourtant pas exempte de critiques.

Ainsi le fonctionnement des comités de protection des personnes est-il très hétérogène d'un comité à l'autre, dans la fréquence des réunions, le nombre de protocoles évalués, la nature de ces protocoles et les moyens humains et matériels mis en œuvre. Cela n'est pas très supportable. Pire, l'absence d'harmonisation des jurisprudences de ces comités augure mal du principe d'égalité de traitement sur tout le territoire en matière de droits fondamentaux. Par ailleurs, les promoteurs choisissent le comité devant lequel ils déposent leur dossier. Autant dire qu'il est tentant de soumettre une recherche susceptible de poser problème à un comité plus accommodant qu'un autre. Enfin, il n'y a pas d'évaluation de ces comités.

Au moment où la proposition de loi précitée va accentuer la charge de ces comités, il est plus que nécessaire de moderniser le fonctionnement de ces instances. Car grands sont les risques de voir ces comités renoncer à la qualité de leur examen sous l'affluence des demandes, notamment en raccourcissant le temps d'examen des dossiers pour tenir les délais. Le risque d'erreur dans l'appréciation des dossiers s'en trouvera inévitablement majoré. L'annonce de la fermeture de certains comités pour n'en conserver qu'une quarantaine fait craindre pour la protection des personnes.

Dans ces conditions, la Conférence nationale de santé propose qu'un cadre réglementaire rénové confère un statut juridique à ces comités et que soit créé, par ailleurs, un comité national de protection, assurant notamment la fonction d'appel des décisions des comités de première instance.

Ce comité national pourrait aussi avoir des fonctions de gestion de la répartition des dossiers entre les comités, afin d'éviter le caractère délétère de la compétition entre les comités. Cela aurait en outre pour effet de permettre aux comités de traiter des dossiers suffisamment variés pour élever leur niveau d'expertise.

Par ailleurs, ce comité national serait chargé de veiller à la répartition équitable des moyens entre les différents comités, lesquels pourraient être assis sur une taxe prélevée sur les entreprises du médicament et des dispositifs médicaux qui ont intérêt à ce que ces comités bénéficient de conditions d'examen en regard de leurs missions dont la part d'ordre public est importante.

Dans ces conditions, la Conférence nationale de santé recommande qu'à l'occasion de la prochaine révision de la loi de bioéthique, les modifications législatives nécessaires à ces évolutions soient insérées dans le futur projet de loi.

---

<sup>14</sup> Proposition de loi relative aux recherches sur la personne présentée par Monsieur Olivier Jardé, député de la Somme. – Assemblée nationale n° 1372 : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/propositions/pion1372.asp> - <http://www.senat.fr/dossierleg/ppl08-177.html>

## II. LES DROITS COLLECTIFS

### 2.1. La participation des représentants des usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique

L'article L 1114-1 du code de la santé publique précise que : « Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme 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.

Les entreprises fabriquant et commercialisant des produits mentionnés dans la cinquième partie du présent code doivent rendre publics la liste des associations de patients et le montant des aides de toute nature qu'elles leur versent, selon des modalités fixées par un décret en Conseil d'Etat. »

La diffusion de la liste des représentants des usagers désignés a été bien faite dans l'ensemble des instances du système de soins, au plan national comme au plan régional, dans les établissements de soins et de santé publique, comme dans les instances de l'assurance maladie.

Cependant, quelques situations ne laissent pas de surprendre, comme l'absence de représentants des usagers au Comité d'évaluation de la tarification à l'activité ou à l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM). Si dans le premier cas, il suffirait d'en désigner deux, dans le second cas leur absence relève du jeu démocratique et il devrait être garanti que les associations agréées de santé disposent d'un représentant au sein de cette instance.

Tout aussi étonnante est l'absence de représentants des associations d'usagers dans de trop nombreuses commissions paritaires locales de l'Assurance maladie. En tout état de cause, le nombre de places accordées aux représentants des usagers, associatifs ou non, est insuffisant.

Dans les instances régionales, la pratique de la désignation des représentants des usagers s'est également développée. Ainsi dans les 52 instances régionales recensées dans le rapport de la conférence régionale de santé de Rhône-Alpes, siègent pas moins de 204 représentants.

Ce bilan doit être tempéré par des différences notoires entre les instances hospitalières et de santé publique qui ont plutôt bien accepté le fait démocratique dans la santé, et les établissements privés à but lucratif ou à but non lucratif qui ne font pas beaucoup de place dans leurs instances décisionnelles aux représentants des usagers. Ils opposent le fait que la constitution de leurs conseils d'administration, en raison du capital ou en raison des personnes réunies, s'opposent à ce que des représentants des usagers au sens de l'article L 1114-1 du code de la santé publique y siègent. Pourtant c'est en raison de la participation au service public hospitalier que se fait la désignation, et non en raison de la forme juridique de l'instance ou de sa composition capitalistique

La situation est encore plus complexe pour les établissements médicaux-sociaux qui ont élaboré une recommandation tendant à la mise en place effective de conseils de la vie sociale<sup>15</sup>, qui permettent incontestablement l'expression des usagers mais sont dépourvus des pouvoirs conférés aux représentants des usagers. La mise en place des conseils de la vie sociale ne s'oppose ni ne se substitue à l'obligation de désigner des représentants des usagers dans les instances de décision.

Il en va de même pour les organisations territoriales ou thématiques de santé comme les réseaux de soins ou les services d'hospitalisation à domicile, qui devraient, sous une forme ou sous une autre, permettre la mise en œuvre du droit prévu à l'article L 1114-1 du code de la santé publique.

La multiplication des structures de santé, leur émiettement même pourrait-on dire à l'avenir avec les services de télémédecine, rend la tâche ardue. La situation nécessite l'émergence de propositions pour conjuguer à la fois l'exigence légale de représentation avec les nécessités de la gestion la plus efficace des instances décisionnelles. Ce pourrait être un des sujets d'avis à inscrire au programme de travail de la Conférence nationale de santé en 2010.

En tout état de cause, la mobilisation des représentants des usagers nécessite une politique de soutien vigoureuse de la part des administrations publiques qui ont en charge la mise en œuvre de l'obligation légale découlant de l'article L 1114-1.

A cet égard, la Conférence nationale de santé estime que le niveau de financement des unions inter associatives régionales qui se sont créées pour coordonner la représentation des usagers est le plus souvent indécent, quand il n'est pas choquant, en termes de proportion d'une région à l'autre en comparaison du nombre d'habitants.

Elle estime nécessaire que les budgets de l'Etat et de l'Assurance maladie, notamment par les agences régionales de santé, prévoient le financement des futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie et des associations d'usagers agréées pour leur permettre d'assurer leurs missions de démocratie sanitaire, en particulier dans le domaine de la représentation des usagers, comme cela a été prévu dans les organismes de protection sociale.

---

<sup>15</sup> Cf. le décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005 portant modifications de certaines dispositions du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) relatives au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles.  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006052648&dateTexte=20090618>

La Conférence nationale de santé attire également l'attention des autorités publiques chargées des désignations pour que ce soient :

- des représentants d'associations agréées et eux seuls qui se voient désignés,
- des représentants des usagers issus des associations liées à une thématique qui siègent majoritairement dans les instances de cette thématique.

Alertée par les conférences régionales de santé, la Conférence nationale de santé réclame que les processus de désignations des représentants soient plus transparents : les appels à candidatures doivent être adressés à chaque association agréée et pas seulement au regroupement inter associatif en région, quand il existe, car les associations même agréées n'ont pas d'obligation de s'y regrouper, ce qui, d'ailleurs, vu leur nombre dans chaque région, est tout à fait réalisable. Les futures agences régionales de santé pourraient également publier sur leur site internet ces appels à candidatures, ainsi que l'état des lieux des désignations effectivement dévolues dans leur ressort territorial toutes instances confondues.

La Conférence nationale de santé rappelle que, dans son premier rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, rendu public le 28 novembre 2008, elle a recommandé qu'une mission relative aux droits des usagers du système de santé soit placée au plus haut de la hiérarchie de ces nouvelles organisations régionales.

## **2.2. La participation des associations agréées et des associations de bénévoles dans les services**

C'est encore la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a prévu que soit facilitée l'intervention des associations de bénévoles, qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans un établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement, dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et des activités médicales et paramédicales. Ces dispositions ont été transcrites à l'article L. 1112-5 du code de la santé publique.

Les mesures d'application ont prévu que des conventions devaient être signées à cet effet entre les associations et les établissements. Par voie de circulaire, une convention-type a été élaborée<sup>16</sup>.

Même à quelques années de distance, il est malaisé d'établir un bilan exhaustif de ce dispositif car ces conventions n'ont pas toujours été signées dans le cadre des relations des associations avec l'établissement et leurs interventions ont souvent été prévues dans d'autres cadres de partenariat, comme : les conventions générales passées entre les associations et les directions régionales des affaires sanitaires et sociales ou les groupements régionaux de santé publique.

---

<sup>16</sup> CIRCULAIRE N°DHOS/SDE/E1/2004/471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type.

[http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/04/cir\\_5828.pdf](http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5828.pdf)

Il serait souhaitable que dans chaque rapport annuel d'établissement de santé, les conventions avec les associations soient reprises.

Par ailleurs, sans véritablement répondre au dispositif d'intervention des associations dans les services prévu par la circulaire précitée, quelques établissements ont mis en place des maisons des usagers qui concourent aux mêmes objectifs, avec une approche « pluri-pathologies » ou « universelle ».

En tout état de cause, de telles stratégies devraient se développer car il ne faut pas faire reposer seulement la participation des représentants des usagers sur la nomination dans les instances mais également faire évoluer, en nombre et en qualité, les processus de participation à la vie des services et des établissements, privés ou publics.

### III. RECOMMANDATIONS

#### **Recommandation 1 :**

#### **Parachever la démocratie sanitaire par le développement des procédures contradictoires**

S'il y a un nouvel horizon pour la démocratie sanitaire, c'est dans la mise en œuvre d'une plus grande transparence dans les motifs sur lesquels s'appuie la décision de santé. C'est le sens de l'avis publié par la Conférence nationale de santé le 18 juin 2008 relatif à l'expertise en santé publique<sup>17</sup>.

C'est donc vers l'attente de procédures plus contradictoires que s'oriente le souhait de la Conférence nationale de santé. Elle est consciente des résistances que cette analyse peut soulever, comme jadis en matière d'environnement ou d'urbanisme, quand la création de commissions d'enquête publiques ou d'une commission nationale du débat public (CNDP) a été recommandée. La faculté pour les futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie, après l'adoption du projet de loi relatif à l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires, d'organiser le débat public en région, va, de ce point de vue, dans le bon sens, même si le principe du contradictoire devrait recevoir une application plus étendue. Ainsi, il pourrait être imaginé que certaines décisions de santé soient adoptées, après enquête publique à l'occasion de laquelle les uns et les autres, les populations comme les organisations, auraient été amenées à faire valoir leur expression.

En tout état de cause, les nouvelles compétences des futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), qui vont leur permettre de conduire le débat public en région, nécessitent que des recommandations soient mises à leur disposition par la puissance publique, le cas échéant après avis de la Conférence nationale de santé, car il ne s'agirait pas que les promesses d'une plus grande démocratie participative dans les processus de décision de la politique régionale de santé prête à confusion, voire à des critiques, ce qui impacterait la légitimité des CRSA au moment où elles se voient reconnaître ces nouvelles compétences.

---

<sup>17</sup> Avis du bureau du 18.06.08 relatif à l'expertise en santé publique : [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/avis\\_expertise\\_180608.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/avis_expertise_180608.pdf)

**Recommandation 2 :**  
**Résoudre le défi du droit à l'information**

Si des compléments peuvent utilement être apportés dans l'édifice des droits, c'est bien sûr vers la réduction de l'asymétrie d'information que va prioritairement la recommandation de la Conférence nationale de santé.

Le droit à l'information de l'utilisateur est aujourd'hui le droit le plus sévèrement mis en cause. Non sans paradoxe quand on voit la quantité d'informations mises en circulation autant que la multiplication des outils d'information.

Les difficultés d'accès à l'information ont une responsabilité particulière dans la formation des inégalités de santé. En ce sens, traiter la question de l'asymétrie d'information entre les usagers du système de santé et les institutions et professionnels de santé, à l'occasion de la prochaine révision de la loi relative à la politique de santé publique, serait judicieux. L'échec du fonds de promotion de l'information médicale et médico-économique (FOPIM) et le transfert de ses missions et de ses moyens à la Haute autorité de santé n'a pas entraîné un accès plus facile à l'information médicale. C'est encore dans un langage très spécialisé que ces informations sont rédigées sur le site de cette institution, comme sur l'ensemble des sites publics, directement ou indirectement, dédiés à la santé.

De ce point de vue, ce n'est pas tant l'inexistence d'information qui doit être critiquée que la multiplication de ces informations sans logique de service vers l'utilisateur. Si la tentation d'un émetteur unique d'une information validée est maintenant probablement écartée, il n'en reste pas moins qu'un site public de référence mettant en lien les sources existantes et les informations qu'elles recèlent dans un langage commun devient indispensable, particulièrement pour rendre accessible à tous les informations légales, tant du point de vue des tarifs que du contenu et de la qualité des prestations de santé.

**Recommandation 3 :**  
**Rendre les droits lisibles et visibles**

En effet, cet édifice devrait être rendu lisible. Les éléments de droit applicables sont éparpillés, mais rien n'interdit de les regrouper, à l'instar de ce qui a été fait dans la charte de la personne hospitalisée. D'ailleurs à ne pas rendre lisible, et visible, l'ensemble des droits en situation courante, la puissance publique accrédite l'idée qu'ils ne s'appliquent qu'à l'occasion d'un séjour en établissement.

L'organisation de la protection des droits des usagers du système de santé de notre pays supporte aisément la comparaison avec celle des autres pays européens, sauf pour le droit à l'information (voir recommandation 2). Aussi, la Conférence nationale de santé plaide pour, qu'à l'occasion de la quatrième journée européenne des droits des patients, les pouvoirs publics publient une charte française des droits de l'utilisateur du système de santé, sous une forme condensée, recensant l'ensemble des droits et renvoyant, au surplus, vers des sources autorisées.

Cette charte des droits de l'utilisateur du système de santé français pourrait être adressée à tous les citoyens, par le biais des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire, *a minima*, et faire l'objet d'une obligation d'affichage dans les services de santé, privés ou

publics, sans préjudice de sa reprise dans les documents déjà évoqués dans ce rapport, comme le livret d'accueil des établissements de santé.

**Recommandation 4 :**  
**Former aux droits**

Dans l'esprit des membres de la Conférence nationale de santé, aucun progrès significatif ne peut avoir lieu sans formation, à la fois initiale et continue.

Trois publics doivent être destinataires de ces formations :

- les personnels administratifs, pour lesquels les conférences régionales de santé montrent que la connaissance des droits est imparfaite mais pour lesquels il convient aussi, notamment en formation continue, de soutenir les apprentissages de « savoir faire » ou de « savoir être » dans la présentation de ces droits ;
- les personnels soignants doivent eux aussi être formés à la perception d'exigences fondamentales, à bien des égards. Le faible affichage des tarifs dans les salles d'attente de la médecine de ville montre combien ils sont en retard dans la satisfaction de leurs obligations légales quand elles sont simples. Cela laisse imaginer le niveau de formation initiale et continue à atteindre pour arriver à une plus juste perception de l'ensemble des droits des usagers par les professionnels de santé ;
- enfin, les représentants des usagers doivent être formés à la connaissance de ces droits et au plaidoyer pour leur respect. Compte-tenu du nombre de représentants d'usagers et de leurs structurations encore faibles, notamment en raison des moyens alloués, l'atteinte de l'objectif de partage des connaissances en la matière prendra du temps.

**Recommandation 5 :**  
**Promouvoir les droits**

De nombreuses conférences régionales de santé font le constat que les droits des usagers sont méconnus par les bénéficiaires eux-mêmes. Elles réclament qu'une véritable campagne d'information publique soit initiée à l'attention des citoyens afin de les informer de l'existence de ces droits et de les amener à les faire valoir, le cas échéant.

Cette remarque n'est pas nouvelle et elle avait amené la Conférence nationale de santé à exprimer dans son précédent rapport une recommandation en ce sens.

Force a été de constater que la journée européenne des droits des patients, qui intervient maintenant depuis 3 ans chaque 18 avril, aurait pu être l'occasion de situer cette promotion dans une perspective européenne, qui aurait été loin d'être négative pour notre pays. Car il n'est pas douteux que la France dispose d'une architecture de droits protégeant les usagers de son système de santé dont elle n'a pas à rougir. Dès lors, il est un peu surprenant qu'elle ne s'attache à en faire la promotion ... sauf à penser qu'elle craint que cet idéal ne se heurte à une réalité qu'elle peine assez souvent à organiser.

En tout état de cause, la date de publication du présent rapport de la Conférence nationale de santé intervient maintenant suffisamment tôt dans l'année pour que la prochaine échéance de la journée européenne des droits des patients puisse être l'occasion d'une véritable promotion

par des initiatives concertées, sous l'égide du Ministère de la santé et des sports, le 18 avril 2010.

**Recommandation 6 :**  
**Se donner les moyens de suivre le respect des droits**

Dans l'introduction de ce rapport, la Conférence nationale de santé a mis en exergue les contraintes qui pèsent sur le recueil des données en matière de respect des droits des usagers : lacunaire, insuffisamment systématique et mal étayé.

Le suivi du respect des droits en pâtit très certainement. En tout état de cause, cela donne le sentiment que cette question ne fait pas l'objet d'indicateurs de suivi.

Au lieu de s'attacher au recueil exhaustif des données relatives au respect des droits des usagers, une stratégie de recueil systématique d'indicateurs fiables, même s'ils portent sur quelques questions sensibles sélectionnées préalablement, serait préférable. C'est en ce sens que des recommandations avaient été émises par la Direction générale de la santé, qui avait produit une circulaire invitant les conférences régionales de santé à se pencher sélectivement sur certains aspects des droits des usagers.

Cette stratégie sélective pourrait encore être accentuée par la conduite d'enquêtes « sentinelles » ou de recensements sélectifs répartis entre les différentes C.R.S. Cependant, une telle stratégie ne peut être mise en œuvre qu'avec le soutien des conférences régionales de santé elles-mêmes, qui pourraient se partager la tâche avec la Conférence nationale de santé.

En effet, si quelques conférences régionales de santé, disposant des moyens financiers ou humains, sont en mesure de produire des rapports relativement complets, si ce n'est tout à fait complets, il n'est pas souhaitable de ne pas offrir de solution, sauf à laisser le découragement s'installer, pour les autres conférences, probablement malheureuses de produire seulement quelques feuillets en lieu et place d'un véritable rapport, pourtant essentiel.

La Conférence nationale de santé appelle donc à une réflexion sur les indicateurs nécessaires à la juste appréciation du respect des droits des usagers, leur renseignement et la part que chaque conférence, y compris la Conférence nationale de santé, doit assumer pour son compte et pour l'œuvre collective.
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Si une telle stratégie nationale de détermination des objectifs dans le respect des droits des usagers du système de santé, assortie d'une logique d'indicateurs, répartie sur l'ensemble des conférences ne peut être acquise à l'avenir, il conviendrait, dans le cadre de la rénovation de la gouvernance régionale, que les conférences régionales de santé, à l'initiative de leurs formations spécialisées, adoptent une feuille de route en matière d'objectifs et d'indicateurs de suivi du respect des droits.

**Recommandation 7 :**  
**Soutenir financièrement la défense des droits et l'exercice de la démocratie sanitaire**

Au plan individuel, cela passe par la généralisation du remboursement des frais de déplacement et de représentation des représentants des usagers dans les instances où ils ont été nommés, y compris dans les commissions de travail régionales, de territoires de santé, d'établissement de santé... C'est la deuxième année que la Conférence nationale de santé

soulève cette difficulté. Elle doit être résolue en 2010, année de l'installation des futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Il n'est pas acceptable que les pouvoirs publics expriment le vœu d'une plus grande participation des usagers, et que la généralisation du remboursement des frais de déplacement et de représentation des usagers soit encore en jachère.

Au plan collectif, cela passe par la reconnaissance financière d'un droit à compensation de la mission d'intérêt général des associations dans la défense des droits des usagers du système de santé. C'est au nom de cet intérêt général que l'association obtient la qualité d'association agréée devant la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. Il est alors anormal que les actions qu'elles mènent pour la défense des droits des personnes ne soient pas soutenues financièrement, mais qu'elles doivent distraire des budgets consacrés à l'action de santé ou de solidarité les sommes nécessaires à la défense de ces droits.

Si, pour des raisons de contrainte budgétaire, que la Conférence nationale de santé peut entendre, il n'est pas possible de doter chaque association agréée d'un budget spécifique au titre de la défense des droits, il est indispensable, en revanche, que les regroupements régionaux, quels qu'ils soient, dont les missions portent sur la défense des droits et qui ont été agréés, soient financés justement pour cela. Or, tel n'est pas le cas. Si notre pays s'est honoré en tirant toutes les conclusions des Etats généraux de la santé en prévoyant notamment des mécanismes de représentation au nom de l'intérêt général, il se discrédite en n'allouant pas à cet objectif les moyens nécessaires : les regroupements régionaux existant aujourd'hui disposent en moyenne de 30 000 € par an. C'est très largement insuffisant pour concourir à la pleine réalisation de l'objectif de plus grande démocratie sanitaire.

Dans ces conditions, la Conférence nationale de santé appelle à ce qu'un budget suffisant pour la démocratie sanitaire soit prévu, et fléchi pour les futures agences régionales de santé, dans les prochaines lois de finances.
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ce budget pourrait inclure celui de la commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, chargée de délivrer des agréments aux associations œuvrant en faveur de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Ce budget pourrait aussi utilement regrouper les fonctions de promotion des droits dans l'esprit de lisibilité et de visibilité évoqué plus haut. Il pourrait également concourir au financement des actions de démocratie sanitaire en dehors du champ associatif.

Il pourrait également financer la conception et le suivi des annuaires des représentants des usagers, qui manque aujourd'hui pour que l'utilisateur d'un ressort territorial donné ait connaissance du représentant qui pourrait assurer sa représentation et, le cas échéant, sa défense.

En tout état de cause, ne pas rechercher les ressources pour faire vivre l'objectif de plus grande démocratie sanitaire ne pourrait que provoquer le découragement de tous les acteurs associatifs et administratifs engagés dans cette perspective.

## Conclusion

Au moment de conclure l'édition 2009 du rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, la Conférence nationale de santé veut regarder l'avenir.

En effet, l'élargissement du champ de compétences des futures agences régionales de santé et, par voie de conséquence, celui des actuelles conférences régionales de santé, qui vont devenir les conférences régionales de la santé et de l'autonomie, est une chance autant qu'un défi.

Une chance, parce qu'enfin, il y a dans la loi française, même tardivement, la reconnaissance que la prise en charge d'une maladie s'effectue le plus souvent dans un *continuum* entre l'accueil en établissement pour des soins aigus, le retour et le maintien à domicile, l'accueil à nouveau dans un service de soins de suite et de réadaptation, avant, peut-être, une phase d'hospitalisation à domicile. Bref, au temps de l'explosion des maladies chroniques, il est heureux que l'institution des agences régionales de santé corresponde à la nécessité d'une approche globale des soins organisés pour un individu, et d'une approche matricielle de la santé dans un territoire régional.

Un défi, car le magistère des conférences régionales de santé va se trouver élargi. Dans les tâches qu'elles auront à accomplir. Mais surtout dans les domaines qu'elles devront couvrir. Ainsi en ira-t-il de la question des droits dont l'examen du bon respect ne s'arrêtera pas aux portes du système de soins mais engagera tout le secteur médico-social, au côté des secteurs de la prévention, de la médecine ambulatoire et de l'hospitalisation. Certaines conférences régionales de santé (Nord-Pas-de-Calais, Basse-Normandie, Rhône-Alpes) avaient d'ailleurs anticipé ce mouvement dans les rapports qu'elles ont adoptés.

Si cet élargissement va « obliger » les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et leurs formations spécialisées, elles doivent aussi engager au même niveau les futures agences régionales de santé. Dans son premier rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, rendu public le 28 novembre 2008, la Conférence nationale de santé a déjà réclamé que la préoccupation de la défense des droits des usagers se situe au plus haut niveau de l'organigramme des futures agences régionales de santé : à la direction générale. La Conférence nationale de santé croit utile d'insister à nouveau sur ce positionnement de haut niveau. Elle ajoute que cela doit être accompagné des moyens (voir supra, recommandation 5), tant sur le terrain qu'au sein des conférences.

La Conférence nationale de santé insiste pour qu'au-delà des apports structurels et financiers, la volonté d'agir soit également présente. Ainsi, elle doit encore déplorer en 2009 que des rapports des conférences régionales de santé montrent que certains services de l'Etat ont une très mauvaise connaissance des partenaires associatifs en région, certains d'entre eux n'ayant même pas une liste à jour des représentants des usagers qu'ils ont désignés ! Il doit appartenir à chaque agence régionale de santé de recenser les arrêtés de nomination et de publier un annuaire régional des représentants des usagers.

Au-delà, c'est à une véritable animation de la question de la représentation des usagers et de la qualité de la prise en charge que les agences doivent apporter leur concours, car les rapports des conférences régionales de santé montrent une très grande hétérogénéité des résultats, signe d'un niveau de convergence très distinct d'un endroit à l'autre, entre le positionnement politique de la préoccupation de respect des droits des usagers au sein des instances régionales, les moyens dévolus et le dynamisme apporté.

C'est pourquoi la Conférence nationale de santé estime indispensable que les moyens soient effectivement donnés, non seulement aux futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie et à leurs formations spécialisées, mais également aux regroupements associatifs en région, afin, qu'ensemble, ils relèvent le défi de l'effectivité des droits des usagers dans le système de santé, d'autant que ces droits ne sont jamais que les dérivés des droits fondamentaux appliqués à des situations particulières dans le système de santé.

## Annexe

### Contribution de l'Institut Droit et Santé

Pour la deuxième année consécutive, l'Institut Droit et Santé était partenaire de la CNS pour concourir à l'étude du respect des droits des usagers, sur la base des rapports des conférences régionales de santé.

L'Institut Droit et Santé a donc procédé, de son côté, à l'analyse des rapports régionaux et produit une série de 20 recommandations dont la liste suit.

Sur mandat de la formation plénière, le bureau de la Conférence nationale de santé a examiné les recommandations formulées par son partenaire, l'Institut Droit et Santé.

Si le bureau estime qu'il est possible de s'approprier l'essentiel de ces recommandations, dont les modalités peuvent être discutées, *il ne peut approuver, en revanche, les recommandations n° 18 et 19, dans la mesure où elles militent en sens inverse des appréciations de la Conférence nationale de santé dans le présent rapport ou dans ses avis.*

#### **Recommandation n° 1 :**

Élaboration au niveau régional d'un modèle de livret d'accueil afin d'harmoniser son contenu et de renforcer l'information des patients ;

#### **Recommandation n° 2 :**

Préciser dans la partie réglementaire du Code de la santé publique, la procédure de demande d'accès au dossier médical ;

#### **Recommandations n° 3 (Rappel de la recommandation de l'IDS de l'année précédente):**

Modifier le délai de huit jours prévu par l'article L. 1111-7 alinéa 2 du Code de la santé publique en remplaçant par :

- un délai de communication qui ne saurait excéder 30 jours,
- et un délai de huit jours lorsque la demande est motivée par la volonté d'obtenir un deuxième avis médical. En cas de refus de communication du dossier, prévoir dans ce cas une procédure de référé pour l'obtention du dossier médical ;

#### **Recommandation n° 4 :**

Envisager une procédure de sanction administrative ou civile en cas de non-transmission du dossier médical dans les délais de communication ;

#### **Recommandation n° 5 :**

Réalisation d'une charte sur les droits du patient en médecine libérale ;

**Recommandation n° 6 (Rappel de la recommandation de l'année précédente) :**

Ajouter un dernier alinéa à l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique selon lequel « *tout manquement à l'obligation d'information est une faute et ouvre droit à réparation, y compris du préjudice moral* » ;

**Recommandation n° 7 (Rappel de la recommandation de l'IDS de l'année précédente) :**

Préciser dans les dispositions de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique la nature et l'intensité des risques concernés par l'obligation d'information *a posteriori* ;

Faciliter l'exercice du droit à l'information *a posteriori* en incitant les personnes prises en charge à communiquer tout changement d'adresse aux établissements de santé et en instituant une procédure permettant de définir le champ de recherche des patients ;

Définir par voie réglementaire les autorités sanitaires compétentes pour effectuer la mise en demeure prévue par l'article L. 1413-13 du Code de la santé publique ;

**Recommandations n° 8 :**

Introduire dans la partie réglementaire du Code de la santé publique une disposition prévoyant que les établissements doivent diffuser la charte de la personne hospitalisée traduite dans différentes langues ;

**Recommandation n° 9 :**

Ajouter à l'article L. 1111-7 al 7 du Code de la santé publique que « *les établissements proposent au patient le bénéfice d'un accompagnement médical en cas de consultation sur place du dossier médical* » ;

**Recommandation n° 10 :**

Introduire un article L. 1111-7-1 dans le Code de la santé publique aux termes duquel il serait prévu que « *l'accès direct à l'ensemble des informations concernant la santé d'une personne par des professionnels et établissements de santé est interdit lors de la conclusion de tout contrat exigeant l'évaluation de l'état de santé d'une des parties. L'accès à ces informations ne peut également être exigé, ni préalablement à la conclusion d'un contrat, ni à aucun moment ou à aucune occasion de son application. Tout manquement aux présentes dispositions donne lieu à l'application des peines prévues à l'article 226-13 du Code pénal* » ;

**Recommandations n° 11 :**

Mise à disposition d'une banque de données exhaustive sur les honoraires pratiqués par les médecins dans les différentes régions (développement d'AMELI) ainsi que sur leur taux de remboursement par la sécurité sociale ;

Prévoir dans le cadre des conventions médicales des dispositions encadrant les dépassements d'honoraires des médecins ;

**Recommandation n° 12 :**

Étendre le champ d'application ou préciser les conditions d'application des dispositions du Livre 1<sup>er</sup> « *Protection des personnes en matière de santé* » du Code de la santé publique au secteur médico-social ;

**Recommandation n° 13 :**

Élaborer un modèle de livret d'accueil, au niveau régional, spécifique pour les établissements médico-sociaux ;

**Recommandation n° 14 :**

Préciser dans le Code de la santé publique comme dans le code de l'action sociale des familles les conditions de l'accès direct au dossier médical dans le secteur médico-social ;

**Recommandation n° 15 :**

Introduire la notion de personne de confiance dans le code de l'action sociale des familles et rendre obligatoire de proposer sa désignation en cas d'admission dans un établissement ;

**Recommandation n° 16 :**

Renforcer le statut de représentants des usagers dans le secteur médico-social en prévoyant un droit à la formation et au congé de représentation ;

Encourager la formation des personnels des EHPAD aux droits des usagers et des résidents et aux relations avec les familles ;

**Recommandation n° 17 :**

Renforcer les moyens permettant aux établissements médico-sociaux de mettre en œuvre les dispositions prévues par le code de l'action sociale et des familles en matière d'évaluation ;

**Recommandation n° 18 :**

*Ajouter à l'article L. 1411-12 du Code de la santé publique (actuellement en cours de modification dans le cadre du projet de loi HPST) une disposition selon laquelle les établissements de santé doivent transmettre aux Conférences Régionales de Santé les informations sur les plaintes et réclamations dont ils auraient eu connaissance, afin que ces dernières les intègrent dans un recueil d'information de satisfaction des usagers du système de santé ;*

**Recommandation n° 19 :**

*Transférer la fonction de médiation des établissements de santé vers les Conférences Régionales de Santé (par une modification l'article L. 1112-3 du Code de la santé publique) ;*

**Recommandation n° 20 :**

Mettre en place un système de transmission des données relatives aux dépassements d'honoraires par l'Assurance maladie aux Conférences Régionales de Santé. Ce système leur permettrait d'élaborer un tableau de bord régional pour suivre et surveiller ces pratiques.