

# Santé... Droits des Usagers... Responsabilité... Réparation

Depuis un certain nombre d'année notre Pays à l'instar d'autres membres de l'Union européenne s'est penché sur la question des Droits de personnes ayant recours aux services de santé, au fil du temps il s'est doté de diverses chartes puis d'un véritable arsenal législatif et réglementaire permettant l'affirmation de ceux-ci.

Il s'agit en la matière, d'une tentative de réponses à une demande citoyenne de plus en plus prégnante visant à une évolution des pratiques publiques aux fins de prise en compte des obligations et des méthodes de participation des usagers dans l'élaboration des politiques sanitaires, dans la gestion des équipements ainsi que dans le système de résolution de certains conflits.

## UN LONG CHEMINEMENT

Ainsi dès mars 2000, le rapport Caniard citait en exergue « *qu'il ne peut y avoir d'exercice effectif des Droits individuels des personnes malades sans contrepoids d'une représentation collective des usagers* » Depuis les lois Kouchner (2002) H.P.S.T (2009) et de Modernisation de notre système de santé (2016) ont confirmé cette notion en prenant conscience que tout patient ne veut pas être considéré comme un être à part de la société ni comme un simple objet de soins mais comme un acteur intégré au système de santé.

Dans le même temps, dans une volonté de mise en place d'une réelle démocratie dans le secteur de la santé, des patients et leurs familles ont été amené à structurer leur représentation au travers d'associations développant une activité significative au bénéfice de tous les usagers du système de santé et obligeant ainsi les instances politiques et opérationnelles à la reconnaissance de leur raison d'être et à leur implication dans la mise en œuvre d'une effective démarche de santé publique.

Cette fonction leur a été octroyée de par la loi qui, depuis 2007, en réservant l'avantage à celles bénéficiant au niveau national ou régional d'un Agrément qui, contrairement au simple signe distinctif de conformité à certaines normes caractérisant un Label, s'inscrit dans un processus officiel par lequel une autorité reconnaît une association, lui concède une habilitation et fixe en retour les conditions auxquelles elle doit se conformer pour bénéficier, au nom de l'intérêt général, de certaines prérogatives.

Les Droits des usagers, maintenant proclamés, tendent à prendre en considération les différentes situations dans lesquelles chaque patient ayant recours à une structure hospitalière ou à un service sanitaire, tout comme son entourage, est en capacité d'en exiger l'efficacité en respect du principe proclamé de la Santé pour Tous, d'ailleurs à cet effet le préambule de la Constitution de 1946 stipule que « *Pour chaque individu, dès lors que son état le requiert et ce quelque soit la maladie à traiter, le Droit de protection de sa santé par l'accès aux actes les plus appropriés, la sécurité sanitaire et la continuité des soins* » doivent être assurés.

## **UNE INFORMATION PARTAGÉE**

Au-delà de cette exigence fondamentale certains autres Droits présentent un aspect transversal tout aussi important tel celui concernant l'information qui se doit d'appréhender bien évidemment les divers aspects de la maladie, son évolution envisageable, les traitements possibles avec leurs intérêts et leurs risques, les modalités de dispensation des soins mais également fournir des renseignements en matière du temps d'hospitalisation, des risques de séquelles de la maladie, des suites opératoires et des traitements pouvant apporter à terme des modifications sur les conditions de vie du patient.

Ces éléments de connaissance partagée étant d'autant plus essentiels dans les situations de maladies chroniques, de handicap ou de traitement de longue durée pouvant entraîner une réorganisation du quotidien de l'individu, de l'équipement de son habitat voire de son placement en résidence appropriée à son état.

Si l'information n'est pas une fin en soi, elle est le moyen indispensable visant à permettre l'expression de choix libres et éclairés c'est pourquoi ses modalités de transmission sont des plus importantes, chacun ayant sa part de responsabilité en sa diffusion et devant s'assurer de sa compréhension par des populations culturellement diversifiées. En effet, il n'est d'assentiment

d'un individu et son adhésion à un parcours de soins que s'il est spécifiquement renseigné dans le cadre d'un véritable colloque singulier praticien - patient effectivement aboutit dans lequel seules les considérations du mieux et du bien-être doivent être prises en considération.

Par ailleurs et ce d'autant que le patient est un enfant ou une personne en perte d'autonomie se trouvant en incapacité de décider pour lui-même, c'est son entourage, indépendamment de la personne intéressée, qui doit être dûment informé. En ce sens, la possibilité de pouvoir désigner une Personne dite de confiance est une démarche à vulgariser tout comme les procédures en matière de Directives anticipées.

Par contre, dès qu'il est en mesure d'avoir une certaine capacité correcte de discernement, un mineur doit être consulté pour des actes médicaux le concernant. Une telle démarche qui tend à dédramatiser certaines situations est à améliorer car une telle coopération avec un adolescent s'inscrit également dans la volonté de l'éducation sanitaire dès le plus jeune âge.

Tout comme en matière d'actes chirurgicaux, il est à rappeler que les expérimentations et les essais cliniques engageants tant les personnes souffrantes que les valides testeurs-volontaires nécessitent une approche pédagogique particulière et doivent répondre à des critères bien définis car ils ne peuvent s'envisager que s'ils tendent vers un même objectif, celui de la responsabilité de chacun dans une confiance assumée.

Compte tenu de la multiplicité des sources de connaissance, pas forcément fiables, diffusées par des réseaux sociaux quant aux pathologies, à leurs symptômes voire à des conseils de soins non spécifiquement appropriés et du fait qu'un malade est de plus en plus confronté à l'interaction d'une multitude de professionnels, il est essentiel que soit développé les moyens et les pratiques d'une information lisible et transparente.

En ce sens, comme le stipule le Code de la Santé Publique, le temps consacré à la consultation, à l'écoute, à l'explication du diagnostic et du traitement tant en médecine de ville qu'à l'hôpital ne sont pas à considérer comme du temps perdu mais tout au contraire, car des manquements en la matière sont bien souvent sources de litiges et de développement de contentieux.

## **UN PATIENT RESPECTÉ**

Au travers de la notion du consentement libre et éclairé c'est donc l'affirmation du droit à la participation des patients dans les décisions le concernant qui est posée. Ceci ne signifie nullement un transfert de responsabilité du praticien vers le patient mais de la mise en pratique d'une réelle interaction dans une perspective d'alliance thérapeutique chacun restant à sa place dans son périmètre de responsabilité et c'est ainsi que l'accord du patient, expressément renseigné, peut être recueilli et formalisé.

En situation de consultation ou d'hospitalisation tout usager a le Droit à la dignité c'est-à-dire à l'intimité, au respect de sa vie privée, à la bienveillance, à la prise en charge de la douleur, à la confidentialité quant à son état et à son traitement. La stricte observance d'un tel Droit impose que le patient soit traité avec égard et ne doit pas souffrir de propos ou d'attitudes méprisantes de la part du personnel de soins, et ce d'autant que la maladie, le handicap, la souffrance, la fin de vie affaiblissent les individus et les mettent en situation de dépendance par rapport au corps médical.

De même, s'adossant au principe de non-discrimination, d'autres Droits sont également à retenir tels que ceux concernant la qualité et la sécurité des soins, la prévention, l'innovation mais aussi le parcours thérapeutique personnalisé. La formalisation de chacun d'entre eux demande forcément une réponse appropriée du système de santé public et peut conduire à une remise en cause de son organisation actuelle tant politique qu'administrative.

De tels Droits relèvent d'une catégorie de droits dits subjectifs, c'est à dire ceux qui, à contrario des droits objectifs ayant pour base le point de vue de la société, ont pour fondement le point de vue de l'usager en lui reconnaissant un certain nombre de prérogatives, d'avantages ou de pouvoirs particuliers dont, comme tout sujet de droit, il peut se prévaloir et en bénéficier. C'est ce choix explicite qui a été celui du législateur parce qu'il constitue le moyen juridique de faire de la personne malade un acteur du système de santé.

## **DES DROITS ENCORE MECONNUS**

Pourtant, dès l'examen du projet de la Loi du 4 mars 2002, des parlementaires ont tenté d'imposer que ces droits ne soient reconnus qu'en contrepartie de devoirs et il est à regretter que 15 ans après, au prétexte de quelques incivilités, effectivement condamnables, de la part de malades ou de leur entourage, une telle volonté visant à conditionner ces Droits demeure encore

vivace chez certains acteurs de la santé qui omettent de considérer que ceux-ci créent en tant que tels des obligations pour les professionnels et non pour les patients.

Tout usager ayant eu à se plaindre du non-respect de ces fondamentaux ou ayant subi des désagréments liés à un acte chirurgical, à un traitement avec des effets médicamenteux contraires à son bien-être, ayant été bafoué dans son intégrité physique ou morale voire non accompagné en sa fin de vie peut, de même que ses ayants droits, porter réclamation et agir en réparation par la mise en œuvre de son Droit à indemnisation. Ces deux possibilités d'actions trouvent leurs assises tant sur le plan du droit individuel que sur celui du droit collectif.

Chaque structure hospitalière est tenue d'apporter une réponse à un patient ayant constaté un manquement dans sa prise en charge, aussi bien en ce qui touche à son accueil qu'à son traitement ou son hébergement. C'est en ce sens que les ordonnances dites Juppé d'avril 1996 ont permises la mise en place dans chaque établissement d'une commission de conciliation mais très vite celle-ci va être réduite plus à un rôle d'enregistrement des réclamations qu'à celui d'une structure en capacité d'exprimer des exigences d'améliorations.

Bien que présidée, le plus souvent, par un représentant des usagers, elle se trouvait confrontée à une épineuse difficulté du fait d'un manque d'indépendance vis-à-vis de l'administration et des pratiques de renvoi vers l'assurantiel des demandes de compensation financière formulée par les plaignants. Mais cette première expérience de prise en considération de l'expression des usagers eu regard de leurs droits a été porteuse d'un dispositif offrant plus de garantie et plus de possibilité d'analyse des situations vécues dans une optique visant au-delà de la résolution d'un cas à anticiper sur des problèmes futurs.

## **DES MOYENS D'EXPRESSION**

La loi du 4 mars 2002 et l'un de ses décrets d'application de 2005 ont ainsi instauré de meilleures voies de recours dans le cadre de la mise en place de la commission dite CRUQPC en ouvrant à ses membres l'accès à l'ensemble des plaintes et réclamations, mais surtout aux réponses qui y sont apportées. Une telle démarche exige en effet que celles-ci soit le fruit d'une réflexion collective il en est de même en ce qui concerne la mise en œuvre des suites qui leur sont données dans une volonté de recherche de la satisfaction maximum des patients et de leur entourage

En ce sens, au-delà de seules données statistiques, la synthèse des plaintes est une source d'information permettant d'apprécier la qualité de la prise en charge, de repérer d'éventuels dysfonctionnements et de permettre à l'établissement de remettre en question ses pratiques et son organisation dans une exigence de meilleure qualité de ses prestations et par là de viser à la limitation de tout contentieux

C'est également cette loi qui a introduit la notion et la pratique de la médiation qui se doit d'être distinguée des autres modes de règlement des conflits tel que la conciliation qui s'attache à établir un accord visant à faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes et aux infections nosocomiales ou à la transaction qui vise dans une démarche amiable la mise au point d'un contrat par lequel les parties au moyen de concessions réciproques, bien souvent sous forme d'indemnisation financière, terminent une contestation

La médiation ne peut être également assimilée à l'arbitrage ce mode de règlement d'un litige ayant pour assise le fait que les parties ont convenues de porter l'affaire devant un arbitre et de la faire ainsi trancher. La médiation s'inscrit fondamentalement dans un processus de communication éthique reposant sur la volonté de l'utilisateur ou de ses ayants droits d'y avoir recours, elle permet de rétablir du lien social au travers d'entretiens confidentiels avec un tiers indépendant, de renforcer la compréhension réciproque, de susciter le règlement de situations souvent complexes mais elle n'a pas pour finalité d'éviter d'éventuels recours

Il est à souligner la possibilité offerte à un plaignant de se faire accompagner pour la rencontre avec le médiateur, médical ou non médical suivant le motif de la plainte, par un représentant des usagers membres d'une association agréée étant entendu que celui-ci n'a pas à intervenir dans la médiation car il n'est pas l'avocat du patient mais il se doit de l'assister, voire de le rassurer, de l'aider à la formulation de ses griefs et de vérifier la conformité du procès-verbal

## **DES ASSOCIATIONS D'USAGERS**

La loi du 26 janvier 2016 en transformant les Cruqpc en Commission des usagers « CDU » s'est donnée pour objectif de confirmer et renforcer, au sein des structures hospitalières, la représentation des usagers au travers de l'implication dans diverses structures des associations ayant obtenues, compte tenu de leur pratique altruiste et de leurs actions dans le champ de la défense des droits des usagers, un agrément ministériel suivant les procédures de la Commission Nationale d'Agrément.

En leur donnant en tant que membres de la CDU accès à la liste des Evénements Indésirables Graves, le législateur a opportunément ouvert à la connaissance collective les accidents, incidents, ou dysfonctionnements ayant porté préjudice à un patient hospitalisé lors d'un acte de prévention, d'investigation ou de traitement, ceux-ci se devant d'être appréciés à partir de critères de gravité prenant en considération la mise en jeu du pronostic vital, la réanimation, la perte permanente d'une fonction voire le décès.

La loi fixe que toute personne, ou ses ayants droit, victime d'un dommage imputable à une activité de soins doit être informé quant à ses circonstances et à ses causes et parallèlement, dans une démarche de gestion des risques, leur signalement doit sans délai être effectué aux représentants des usagers aux fins de leur permettre avec les professionnels concernés une analyse systémique des causes.

Il doit en être de même en ce qui concerne la connaissance qui doit leur être apportée quant aux actions correctives mises en place pour remédier aux E.I.G étant également noté que membres désignés par une association d'usagers agréée ils disposent d'un droit d'auto saisine et de suite sur les sujets et les pratiques influents sur la qualité et la sécurité des soins.

Une telle démarche s'inscrit également dans le cadre des Groupements Hospitaliers de Territoire « GHT » devant installer une commission en charge du traitement des litiges notamment eu regard de ceux survenu lors des transferts de patient d'un établissement à un autre. Il est aussi à noter que les nouveaux Conseils Territoriaux de Santé « CTS » ont possibilité de mise en place en leur sein d'une Formation des usagers se devant d'organiser l'expression des usagers et par là une prise en considération de plaintes éventuelles.

## **DES POSSIBILITES DE RECOURS**

De même un usager s'estimant victime d'une pratique médicale peut porter plainte devant le Conseil départemental de l'ordre des médecins au travers d'une procédure écrite devant mentionner les faits reprochés au praticien. Suite à une réunion de conciliation le Conseil, se prononçant sur le respect du code de déontologie médicale, ne peut octroyer au plaignant des dommages et intérêts mais en revanche il peut sanctionner le médecin par un avertissement, un blâme, une interdiction d'exercice voire sa radiation.

Par ailleurs, le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante, chargée de veiller à la protection des droits et des libertés ce qui lui confère une possibilité d'action dans le domaine de la santé. En ce sens il est investi d'une mission d'information, de médiation et de traitement de réclamations mettant en évidence le non-respect des droits des malades mais aussi mettant en cause la qualité et la sécurité des prestations et l'égalité de l'accès aux soins, il peut donc, en cas de manquement, être saisi par un patient ou un membre de son entourage.

Dans le cadre d'une volonté effective de Démocratie en santé s'il peut être reconnu que l'utilisateur, est au regard des réponses apportées à ses plaintes et réclamations, de plus en plus considéré, de même qu'il peut être noté que des systèmes ont été élaborés et des structures définies il n'en reste pas moins nécessaire que la bonne conclusion d'un litige qu'il soit d'ordre médical ou liés à l'accueil et à l'hébergement ne peut s'exonérer de conseils adaptés, d'une nécessaire proximité lors du traitement du dossier et d'une information régulière et transparente quant à son parcours dans les différentes instances.

Ceci nécessite que le dossier -dit partagé- du patient recueillant et conservant les informations administratives, médicales et paramédicales soit strictement formalisé, renseigné et archivé car c'est un outil essentiel de coordination et de communication assurant la traçabilité de toutes les actions effectuées et la continuité des soins en ou hors établissement. De même, à cet effet, la pratique de remise en sortie d'hospitalisation d'une lettre de suivi précisant pour le patient, son entourage, son médecin de ville les traitements et médicaments encore nécessaires est une pratique qui se doit d'être strictement développée.

## **DES ACTIONS EN REPARATION**

Bien évidemment la victime d'une erreur médicale liée à un diagnostic, à un traitement, à une faille de coordination dans une procédure, à un défaut de communication ou de prise en charge peut recourir à une indemnisation assurantielle mais aussi engager une action en réparation auprès d'une juridiction civile, administrative ou pénale en particulier sur la base de l'article 223.1 concernant toute personne ayant exposé directement autrui à un risque, de l'article CPP 221.6 atteinte volontaire à la vie ou du 222.9 atteinte à l'intégrité des personnes.

Mais dans les années 80.90 différents scandales sanitaires résultant de l'injection de sang contaminé ou provenant de l'usage d'hormones de croissance d'origine extractive puis dans les années 2000 l'affaire dite du Médiateur ont suscité la mise en place par l'Etat de plusieurs



dispositifs d'indemnisation. En ce sens la loi de 2002 a tout particulièrement amélioré la réparation des accidents médicaux et des infections contractées à l'hôpital au travers de la mise en œuvre de trois organismes.

Les Commissions de conciliation et d'indemnisation « CCI » régionales ou interrégionales présidées par un magistrat ont en charge de déterminer sur la base d'un rapport d'expertise si la cause du dommage est imputable à un professionnel, à un établissement, à un producteur de produits ou équipements voire du fait de recherches biomédicales. Le préjudice est alors considéré comme un accident médical fautif et dans cette hypothèse l'assureur privé du responsable se doit d'indemniser la victime, de surcroît si une faute très grave d'un praticien est avérée elle peut entraîner des sanctions pénales.

Par contre lorsque le dommage résulte d'un aléa thérapeutique l'indemnisation des préjudices qui en résultent est prise en charge par l'Oniam qui fait une offre à la victime, elle le fait également lorsque le responsable assureur a failli sous réserve de se retourner ensuite contre lui.

La Commission nationale des accidents médicaux « CNAMED » est une instance indépendante placée auprès des Ministres de la santé et de la justice, présidée par un Conseiller d'état elle a pour mission d'élaborer la liste nationale de experts en accidents médicaux, contribue à leur formation en responsabilité médicale, veille au bon fonctionnement du dispositif et fait des propositions au Parlement et au Gouvernement.

## **DES PROCEDURES D'INDEMNISATION**

L'Office national d'indemnisation des accidents médicaux « ONIAM » est un établissement public administratif sous tutelle du Ministre chargé de la santé depuis 2006 Ses missions ont été élargies du fait de la prise en responsabilité du dispositif d'indemnisation des victimes de vaccinations obligatoires ou d'urgence, de l'indemnisation des préjudices liés aux contaminations par le virus de l'hépatite C puis de l'hépatite B et du virus T-lymphotropique.

Enfin une loi de 2011 a confié à l'ONIAM la mission de faciliter le fonctionnement du collège d'experts qui, présidé par un magistrat, a en charge le règlement des litiges relatifs aux dommages causés par un médicament.

Alors qu'il peut être estimé que 10% des patients en établissements sont victimes d'affections faisant, le plus souvent, suite à des soins de santé dispensés et alors qu'ils n'en n'étaient pas porteurs lors de leur admission il est à retenir que les dommages liés à l'infection nosocomiale n'ont été appréhendés au regard du droit qu'assez récemment en effet trop longtemps la démonstration d'une faute se devait d'être faite et c'est seulement après l'affaire dite de la Clinique du sport à Paris que le principe de responsabilité de l'établissement a été établi et que l'ONIAM a mis en place une procédure d'indemnisation.

Si la loi Hamon du 17 mars 2014 avait instauré une procédure permettant à des consommateurs victimes d'un même préjudice de se regrouper et d'agir en justice elle avait rejeté de son champ d'application le domaine de la santé. Fort heureusement la loi de modernisation de janvier 2016 a réparé ce manquement et rendu possible l'action de groupe en matière de santé. Cette mesure permet à une association d'usagers agréée du système de santé de faciliter le regroupement de victimes d'accidents liés à des produits de santé, de provoquer l'action en justice et d'obtenir la réparation des préjudices individuels.

La loi a également prévu que le juge, avec l'accord des parties, peut désigner un médiateur assisté ou non d'une commission ad hoc, en vue d'une indemnisation amiable des dommages faisant l'objet de l'action. Ce nouveau texte législatif s'il peut permettre que soit évité la multiplication de procédures lourdes et onéreuses relève plus d'une démarche encadrée de mutualisation des recours que d'une pratique comparable à la « Class action » basée sur une effective action de groupe et non d'actions regroupées.

## **VERS UNE EFFECTIVE DEMOCRATIE EN SANTE**

Il est donc aujourd'hui possible de se féliciter que suite à divers incidents et accidents liés à la dispensation de produits ou de soins et d'actions développées par les associations d'usagers le législateur a complété, harmonisé, développé, actualisé et formalisé les règles d'un droit spécifique. De nouvelles procédures ont été mise en place, la pratique gestionnaire et administrative s'est progressivement convaincu du respect des Droits des usagers et de leurs applications, les instances judiciaires les considèrent comme ils se doivent en tant que Droits pleins et entiers, créant au quotidien des obligations pour tous les acteurs du système de santé.

Le constat peut ainsi être fait quant à une meilleure protection du patient dans son recours aux soins et la possibilité de se défendre voire d'obtenir individuellement réparation. Mais à l'évidence, pour tous les bénévoles associatifs qui les représentent dans diverses instances, le

chemin vers une effective reconnaissance de l'utilisateur est encore souvent semé d'embûches administratives ou corporatives.

S'il est nécessaire que les procédures soient des plus transparentes, les condamnations eu regard de fautes manifestes des plus exemplaires et les systèmes d'indemnisation des plus efficaces dans leurs décisions tant au plan social qu'économique il est aussi à considérer que tout au long d'un parcours de soins bien d'autres comportements tant physiques que psychologiques de différents intervenants manifestent également une attitude de non-respect des Droits des usagers.

Il est donc des plus opportuns que dans toutes les structures d'accueil et de traitement des patients, comme dans toutes les instances où s'élaborent les programmes d'investissements et d'organisation du système de santé, la voix des usagers soit reconnue en tant que telle dans sa démarche permanente de mise en évidence non seulement des effets nuisibles de tous dysfonctionnements mais de leurs causes aux fins, dans un débat ouvert, d'y remédier au bénéfice de tous dans une double volonté, celle de la recherche permanente de la qualité des prestations et celle de la construction d'une effective Démocratie en santé.

**Lucien Bouis**

*Représentant des Usagers dans divers établissements et structures de santé  
Membre de la Commission Nationale d'Agrément des associations d'usagers  
Ex Membre du Comité Economique et Social Européen (rapporteur avis-santé)*

Textes de référence

*Loi 2002.303 du 4 mars 2002 Droits des malades-qualité du système santé*

*Loi 2009.879 du 21 juillet 2009 Hôpital, Patients, Santé, Territoires*

*Loi 2016.41 du 26 janvier 2016 Modernisation système de santé*

*Avis Soc/231 du 27 septembre 2007 du C.E.S Européen*

*Recommandation de Février 2000 du Conseil de l'Europe*

