

Conférence nationale de santé

Avis relatif au projet de guide « Usagers de la santé – vos droits » (version de mai 2013)

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

Avis relatif au projet de guide « Usagers de la santé – vos droits » (version de mai 2013)

Sommaire

1. Le contexte et la méthode de l'avis
2. Les constats
3. Les recommandations



1. Le contexte et la méthode de l'avis :

La Commission spécialisée des droits des usagers (C.S.D.U.) de la Conférence nationale de santé (C.N.S.) a été informée, lors de sa [séance du 11 décembre 2012](#), du projet de « *Guide droits des usagers de la santé – mode d'emploi* ».

L'existence d'un tel guide à destination des usager(e)s devant permettre la diffusion d'une « *meilleure connaissance des droits des usagers du système de santé* » est potentiellement d'un grand intérêt.

La C.N.S. avait, à plusieurs reprises, lors des [précédents rapports annuels sur le respect des droits des usagers du système de santé](#), formulé des recommandations pour l'élaboration d'un tel document.

Par une [lettre en date du 05 février 2013](#)¹, la C.S.D.U. avait formulé de premières remarques et soulevé un certain nombre d'interrogations, au vu de la première version du document intitulé « [guide des droits des usagers de la santé : mode d'emploi](#) »².

En réponse, M. DEBEAUPUIS, Directeur général de l'offre de soins (D.G.O.S.) a sollicité, par [lettre en date du 28 février 2013](#), un avis officiel de la C.N.S.³

L'avis de la C.S.D.U. porte sur une [nouvelle version du document adressée le 07 mai 2013](#)⁴ qui s'est efforcée de prendre en compte les remarques formulées par les membres de la C.S.D.U. et sur une recherche bibliographique.

Eu égard à l'objet, au contenu du document, et au délai de formulation de cet avis, l'avis de la C.N.S. ne porte pas sur la justesse du contenu juridique. Il abordera la pertinence de ce document à la lumière de son objectif annoncé puis la cohérence entre l'objectif annoncé de ce document et son contenu.

Au terme de ce constat, dans un esprit d'amélioration de cet outil, des recommandations sont formulées sur les deux points évoqués ci-dessus mais également sur le pilotage nécessaire de cet outil dans l'avenir.

2. Les constats :

Un travail très important rassemblant des explications sur les droits des usagers a été réalisé.

Les objectifs poursuivis par le document « les usagers de la santé : vos droits » sont présentés page 4 (paragraphe : « *Comment utilisez ce guide ?* »).

« ...ce guide tend à répondre aux questions que vous vous posez en tant qu'utilisateur du système de santé, y compris lorsque vous relevez par ailleurs d'un dispositif médico-social.

Ce guide a vocation à vous apporter une plus grande lisibilité sur vos droits et à vous orienter vers les sources d'informations déjà existantes.

Son objectif premier est d'assurer, compte tenu de la complexité des dispositifs juridiques, un décryptage aisé de vos droits pour une meilleure appropriation. [...]»

¹ sur l'extranet du site de la Conférence nationale de santé – accès réservé aux membres

² idem

³ idem

⁴ idem



Ces objectifs se retrouvent sous des formes approchées dans les deux éditoriaux.

« Je souhaite que ce guide contribue à soutenir la personne malade, souvent vulnérable, qui a besoin d'être aidée et orientée dans ses démarches afin que la relation entre soignants et patients se développe dans la confiance et le respect mutuel. Plus largement, ce guide devrait profiter à l'ensemble des usagers du système de santé (famille des personnes malades...) et à ses acteurs. »

Dominique BAUDIS

Défenseur des droits

« [...] nous avons souhaité mettre à disposition du public, au sens large, c'est-à-dire tout un chacun (usager, malade, son entourage) mais aussi représentants associatifs ainsi que professionnels impliqués dans la prise en charge, ce guide qui rassemble de manière synthétique, les principaux points de repères permettant l'accès à la connaissance des droits des malades et des usagers du système de santé. Il s'agit de faire le point sur les droits existants et également de contribuer à orienter l'utilisateur vers les sites, les numéros verts et les publications de référence existants par ailleurs. »

Marisol TOURAINÉ

1. Pertinence de ce document vis-à-vis de son objectif :

Le guide est clairement destiné au grand public. Il vise une « *meilleure appropriation* » de leurs droits par les usagers de la santé.

Le choix très large du public cible devrait avoir pour conséquence une présentation et une expression écrite accessible au plus grand nombre, ce qui n'est, à l'évidence, pas le cas.

Les conséquences de cette inadéquation seront une appropriation différentielle du guide par les usagers selon leurs capacités de compréhension et donc selon leur niveau cognitif ou culturel. Sans dispositif d'accompagnement associé, l'usage de ce guide participera aux inégalités sociales de santé.

Des méthodes et techniques existent, permettant une présentation facilitant la compréhension de ce type d'information pour tous les publics.

La recherche d'une meilleure appropriation des droits par les usagers implique la capacité, pour les usagers, de mobiliser effectivement et de manière opérationnelle leurs droits.

Avoir des droits, les connaître sur un plan juridique et les exercer en pratique sont autant de dimensions différentes.

Le guide privilégie ainsi un exposé théorique du cadre juridique qui risque de placer l'utilisateur dans une situation paradoxale, entre l'affirmation de son droit à l'information et à la réclamation et les obstacles à sa mise en œuvre. Ainsi la mise en œuvre du processus de réclamation par l'utilisateur, seul sans soutien, auprès, par exemple, d'un Conseil de l'ordre, paraît relever d'un certain optimisme. Et risque d'être source d'insatisfactions, de tensions, voire de suspicion entre l'utilisateur et le professionnel de santé.



2. Cohérence entre l'objectif annoncé de ce document et son contenu :

Le Guide, dont le titre est « usagers de la santé : vos droits », s'articule autour de 5 thématiques essentielles : l'accès aux soins, les droits de la personne, la qualité des soins, la fin de vie, les dispositifs permettant de faire valoir les droits (médiation, recours,...).

Le contenu du guide reste ainsi principalement orienté sur les soins même si des éléments ont été ajoutés par rapport à la première version.

Il nous semble très important que l'approche « santé » soit mise en avant, comme le laisse penser le titre du guide. Cela implique que le guide soit complété vers des dimensions telles que la prévention ou le médico-social. Ainsi les enjeux majeurs de la prévention, comme ceux des addictions, des vaccinations, de la contraception, sont quasiment absents, dans leurs dimensions juridiques, de ce document.

Ne pas aborder ces enjeux revient à maintenir la priorité sur le curatif au dépend du préventif en contradiction avec les engagements des pouvoirs publics en terme de politiques de santé.

Ne pas aborder ces enjeux revient à maintenir le cloisonnement entre les secteurs de la santé et à contredire l'approche globale de la personne et de son parcours de santé.

Le 5^e thème intitulé « Faire valoir mes droits » nous semble être un aspect essentiel de ce guide.

Le processus de recours ou de médiation « encouragé » par ce guide n'apparaît pas clairement.

Afin de faire valoir ses droits, l'articulation entre les différents dispositifs d'information, d'accompagnement, de médiation, de recours juridiques est très insuffisante. Il en est de même pour l'articulation entre les dispositifs nationaux, régionaux ou locaux.

En l'absence de référence ou de renvoi précis aux autres acteurs régionaux et locaux impliqués dans l'accompagnement ou la médiation (représentants d'association, C.S.D.U. régionales,...), comment ces acteurs pourront-ils se positionner de façon légitime ? D'une façon générale, ce guide est centré sur le rôle des administrations et ne fait pas suffisamment de place aux acteurs de terrain que sont en particulier, les associations d'usagers et de patients.

Dans l'état actuel, le document présenté ne répond pas réellement à son objectif.

3. Les recommandations :

Dans sa version étudiée (version du mois de mai 2013), ce guide nécessite d'importantes améliorations. Cinq recommandations nous semblent essentielles et doivent être menées à court terme.

1. Un guide sur les droits des usagers ne devrait pas être conçu et rédigé sans les usagers :

L'association des usagers doit être réelle, très en amont, dès la phase de conception. Tous les textes devraient faire l'objet d'une validation par les usagers ;

2. Appliquer les méthodes et techniques existantes, facilitant la compréhension de ce type de document pour tous les publics :

Il existe un format européen « facile à lire et à comprendre », déjà utilisé, notamment par l'[U.N.A.P.E.I.](#) en lien avec la Direction de la langue française. Des productions sur des situations importantes et simplifiées permettent aux personnes, y compris les personnes en situation de vulnérabilité, d'être acteurs de leurs situations ;



3. Elargir l'exposé « des droits des usagers » en direction de la prévention et du médico-social :

Les droits des usagers dans des domaines aussi importants et cruciaux pour la santé que le tabac, l'alcool, les toxicomanies illicites, la contraception, la vaccination, les examens de préventions, ne peuvent être absents de ce guide.

De même, les modes d'exercice des droits des usagers dans le secteur médicosocial ne devraient pas être absents de ce guide ;

4. Préciser et développer l'exposé des dispositifs pour « faire valoir mes droits » :

Cette partie du guide est essentielle pour passer des droits théoriques à une application opérationnelle pour l'utilisateur, le patient mais également les professionnels de santé. La place des associations des usagers doit y être renforcée. Les procédures d'information et de recours doivent être précisées de manière pragmatique et opérationnelle ;

5. Mettre en place un dispositif de pilotage pour assurer le développement, le suivi et la maintenance de ce guide :

Eu égard à l'importance des objectifs poursuivis par ce guide, des modifications à opérer, des compléments nécessaires, des évolutions à venir, une conduite de projet sur le long terme et un dispositif de pilotage impliquant la C.S.D.U. et les représentants des usagers doit être définie.

Rapporteur :

M. Emmanuel RUSCH, Président de la Commission spécialisée « droits des usagers »



*Avis relatif au projet
de guide « Usagers de
la santé – vos droits »
(version de mai 2013)*

Ministère des affaires sociales et de la santé
Direction générale de la santé
Secrétariat général de la Conférence nationale de santé
14 av Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.
Tél : 01.40.56.53.72
courriel : cns@sante.gouv.fr
site internet : www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html