

Le gestionnaire de cas et les droits des malades

Jean WILS

Chargé des relations avec les usagers et les associations

Direction Qualité, Gestion des Risques et Relations avec les Usagers
Hôpital Saint-Antoine
Hôpitaux Universitaires Est Parisien

DIU - Université Rennes 2 - Coordinateur de santé en gériatrie - 2017

Implication et rôle des usagers : des associations hybrides, entre usagers et professionnels

Loi du 30 juin 1975 : adaptation de la société aux personnes en situation de handicap,

- le droit au travail
- le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations
- le droit à l'intégration scolaire et sociale.

APF – 1933 « Pour une société inclusive »

26 000 adhérents, 30 000 usagers, 25 000 bénévoles et 13 500 salariés. Plus de 400 établissements

AA : 1935 : l'auto-support

UNAPEI - 1960 (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (devenue [Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis](#))) 550 associations dont 300 sont gestionnaires d'établ. et de services ; 3.117 établ. et services méd-sociaux ; 94.000 professionnels employés dans les assoc. et les établs ; 55.000 familles adhérentes des assoc. affiliées ; 200.000 personnes handicapées accueillies; 70.000 majeurs protégés; 71.470 bénévoles.

1980 : les années SIDA



- Sortir les malades de l'isolement, déstigmatisation, discrimination, indexation de la maladie sur l'homosexualité
- émergence d'une présence et d'une parole, reconnaissance d'une épidémie > gay **et** usagers de drogue **et** prisonniers = santé publique > désindexé de la question sexuelle
- AIDES : 1984 – modèle de lutte : USA : place des individus, accompagnement (légitimation associative) modèle de réponse politique : santé sociale (femmes, toxicomanie...)
 - 2015 : place des traitements et légitimation médicale

L'émergence de nouveaux acteurs : les usagers



- La clinique : du regard à l'écoute / du médecin au malade
- Les figures de l'utilisateur : sujet souffrant, malade, patient, personne malade, client, assuré social, usager...
- La construction du malade (atteint du sida) comme sujet social : sujet individuel et collectif > projet identitaire, auto-support, défense des droits et projet de transformation sociale
- Les relations (lien social) avec les professionnels : reconnaissance, coopération, solidarité / rivalité, peur, maltraitance...
- Rôle de la loi: régulation des tensions et des conflits avec les usagers (Evolution de la jurisprudence, scandales sanitaires, droits des usagers)
- Fin du monopole médical sur la santé ? : la notion de partenariat avec les usagers : « rien pour nous sans nous »



Evolution Juridique : Arrêts emblématiques

- 28 janvier 1942 : L'arrêt Teyssier soulignait que l'obligation de recueillir le consentement du patient est « *imposée par le respect de la personne humaine* » et a retenu la responsabilité d'un médecin qui n'avait averti son patient ni de la nature exacte de l'opération qu'il allait subir et de ses conséquences, ni du choix qu'il avait entre deux méthodes curatives.
- « Arrêt Hédreul » (Cour de Cassation, 25/02/97)
 - Renversement de la charge de la preuve
 - Recours possible pour défaut d'information
 - Rééquilibrage de la relation médecin-malade

Des malades plus actifs, des associations rassemblées



- Chronicité de la maladie : « nouveaux » malades qui connaissent le système, développement d'une expertise profane
- Les années 1900-1950 : les ligues, les associations caritatives : un modèle de délégation aux experts scientifiques
- 1950 : Vivre ensemble avec les maladies chroniques : un modèle de négociation avec le corps médical
- 1980 : infléchir les décisions et revendiquer un savoir profane : « l'activisme thérapeutique » (J. Barbot)

Des associations qui se rassemblent et se structurent : création du CISS en 1996 et de l'UNAASS en 2016

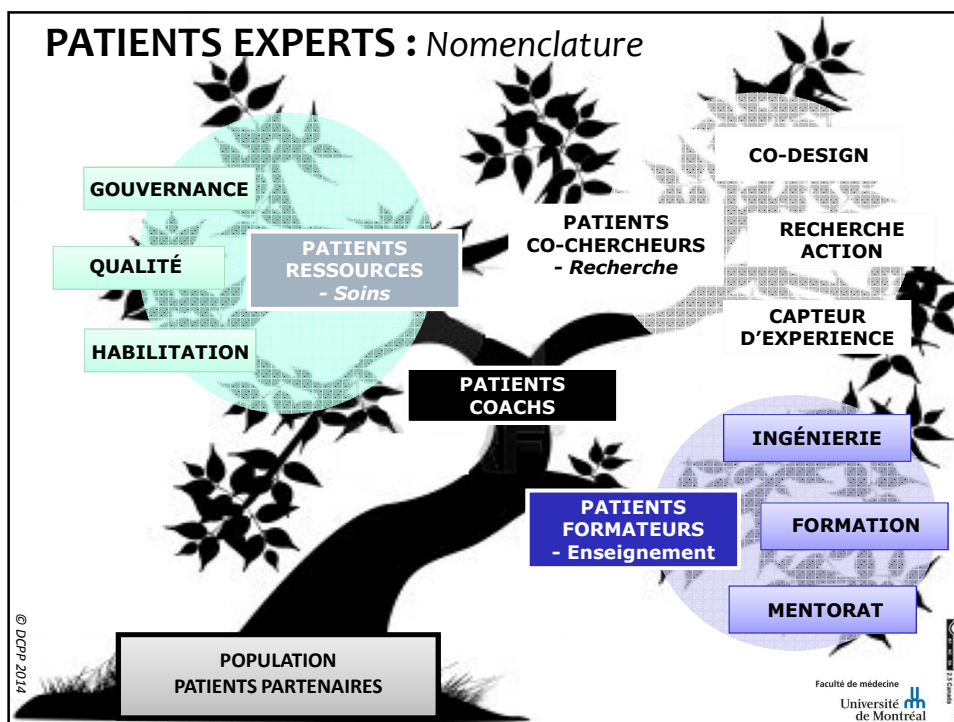


Les origines de la participation institutionnelle

- Représentation collective durant les années 70-90: quelques tentatives de réflexion et de participation mais insuffisance de la représentation des usagers
 - 1996 : ordonnances Juppé : droits individuel et collectif
 - Les Etats Généraux des malades atteints du Sida, du diabète, du cancer (1990)
 - Les Etats Généraux de la Santé (de 1998 à 1999)
 - Loi du 4 mars 2002
 - Loi du 26 janvier 2016
 - Loi du 2 février 2016
-

D'autres modèles : les patients partenaires

- Partenariat patient au Québec : Années 60-70 : Démocratie participative
Comités d'usagers avec 4 missions (défense des droits, recueil satisfaction, gestion des plaintes, promotion de la qualité des soins)
 - Bureau facultaire de l'expertise-patient : Comment on valorise les savoirs du patient ? Comment développe-t-on ses compétences de soins ? Comment l'intègre-t-on dans l'équipe ? : Questions rattachées à celles sur la collaboration interdisciplinaire : reconnaissance, valorisation et développement des savoirs expérientiels des patients dans la formation
 - Patient partenaire = soignant à part entière, fait partie de l'équipe
 - La base est le CO- : co-construction, co-direction, co-gestion... Les indices du partenariat: la co-présidence ou co-responsabilité avec un usager
 - Littératie en santé : « la capacité de trouver, comprendre, évaluer et utiliser l'information pour améliorer ou maintenir sa santé »
-



L'expérience des droits...

« Vers 16 h 30 – 17 h, j'ai demandé à avoir un bassin car j'avais besoin d'uriner, problème qui se compliquait car en raison d'une forte toux je ne pouvais me retenir. Mon mari a reformulé la demande à deux reprises, en vain : où est la dignité du patient affichée sur la pancarte se trouvant en face de moi. J'ai donc tenté de me lever pour me rendre aux toilettes et ai été victime d'un second malaise... »

De la loi du 4 mars 2002 à la loi du 26 janvier 2016

- Première partie : Protection générale de la santé
 - Livre premier : Protection des personnes en matière de santé
 - Titre 1 : Droits des personnes malades et des usagers du système de sanitaire
 - Chapitre préliminaire : Protection de la santé, prévention, égal accès, continuité et sécurité des soins, formation des professionnels, dignité et non discrimination
 - Secret et partage des informations
 - Chapitre 1er : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté – section 1 (Principes généraux) – 2 (fin de vie) – 3 (DMP)
 - Chapitre 2 : Personnes accueillies dans les établissements de santé
 - Chapitre 3 Responsabilité des établissements à l'égard des biens des personnes accueillies
 - Chapitre 4 : participation des usagers au fonctionnement du système de santé
 - Chapitre 5 : dispositions pénales
-

Code de la Santé Publique

- Titre II : Recherche biomédicale
 - Titre III : Examen des caractéristiques génétiques, identification génétique et recherche génétique
 - Titre III bis : Neurosciences et imagerie cérébrale
 - Titre IV : Réparation des conséquences des risques sanitaires
 - Titre V : Prévention des risques liés à certaines activités diagnostiques, thérapeutiques ou esthétiques
 - Titre VI : Education thérapeutique du patient
 - Titre VII : Prévention des facteurs de risque pour la santé
-

L'information des patients est-elle un droit ?

Sur quoi porte l'information ?

Qui doit informer ?

Quand et comment ? orale ? écrite ?

Doit-on prouver l'information ?

Peut-on ne pas informer ?

L'échange et le partage d'informations

INFORMATION DU PATIENT

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » (L. 1111-2)**
 - Sur les différentes investigations, traitements, actions de prévention, leur utilité, urgence et conséquences
 - Sur les « risques fréquents ou graves, normalement prévisibles », les autres solutions et les conséquences en cas de refus (notamment les soins palliatifs)
 - Possibilité de recevoir les soins sous forme ambulatoire ou à domicile
 - Information si de nouveaux risques sont identifiés
-

INFORMATION DU PATIENT

- Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser (L.1111-2 à 6)
 - Elle est délivrée au cours d'un entretien individuel
 - Le refus d'information est à respecter sauf si risques de transmission à des tiers,
 - Les mineurs et les majeurs sous tutelle ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise des décisions les concernant en fonction de leur degré de maturité ou de leurs facultés de discernement. :
-

INFORMATION DU PATIENT

- Il appartient au professionnel ou à l'établissement d'apporter la preuve de l'information. *Cette preuve peut être apportée par tout moyen.* - par sa traçabilité dans le dossier du patient, par la communication de documents, par la signature du patient.
 - L'établissement recueille les coordonnées des professionnels qui peuvent apporter des informations et qui en seront destinataires à la sortie
 - L'information écrite est obligatoire pour :
Recherche biomédicale, prélèvements, IVG, Chir. Esthétique, AMP, diagnostic pré-natal, transfusion sanguine.
-

Secret médical et gestionnaire de cas

« Mon patient s'apprête à intégrer une maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia). Puis-je communiquer des informations médicales à son gestionnaire de cas ? »

Numéro spécial secret médical Ordre des Médecins
Nov.-déc. 2012

Secret professionnel et échange d'information

- L'article L.1110-4 « -Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou un des services de santé ... un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social ... a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant.
 - Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.
-

Partage d'information

- Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.
 - Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.
-

Les conditions d'échange et de partage d'informations

- Lorsqu'ils sont membres d'une même équipe de soins, les professionnels de catégories différentes partagent les informations et en informent préalablement la personne concernée.
 - Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer cette personne peut dispenser le professionnel ou la personne participant à sa prise en charge de l'obligation d'information préalable. Elle est informée dès que son état de santé le permet de l'échange et du partage d'informations auquel il a été procédé. Il en est fait mention dans le dossier médical.
-

ECHANGE ET PARTAGE D'INFORMATIONS ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTE
ET AUTRES PROFESSIONNELS DES CHAMPS SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL
(Décret du 20 juillet 2016)

- Art. R. 1110-1. - Les professionnels participant à la prise en charge d'une même personne peuvent échanger et partager des informations relatives à la personne prise en charge dans la double limite :

1° Des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social de la dite personne

2° Du périmètre de leur mission

Partage entre qui et qui ?

- Art. R. 1110-2 – Les professionnels...
appartiennent aux deux catégories suivantes :
- 1° Les professionnels de santé... quel que soit leur mode d'exercice
- 2° Les professionnels relevant des catégories suivantes :
-

Partage entre qui et qui ?

- Assistant de service social
 - Ostéo, chiro, psychologues et psychothérapeutes, amp, accompagnants éducatifs et sociaux
 - Assistants maternels et familiaux
 - Educateurs, personnels pédagogiques des accueils, permanents des lieux de vie
 - Mandataires judiciaires et délégués aux prestations familiales
 - Non-professionnels de santé salariés des ET et services et lieux de vie et d'accueil
 - Non-professionnels de santé mettant en œuvre la méthode prévue à l'art L. 113-3 du CASF pour la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie
 - Non-professionnels de santé membres de l'équipe médico-sociale compétente pour l'instruction de demande d'allocations personnalisée d'autonomie... ou contribuant à cette instruction en vertu d'une convention
-

Code de l'action sociale et des familles

Art. L 113-3

- Les institutions et les professionnels de santé intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire sur un même territoire, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie coordonnent leurs activités en suivant la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
 - Ils sont tenus au secret professionnel
 - Ils peuvent échanger des informations
 - Lorsqu'ils comptent au moins un personnel de santé, ils constituent une équipe de soins
 - Le représentant légal ou à défaut la personne de confiance est compétent pour consentir aux échanges d'information si la personne est hors d'état de le faire
-

Les conditions d'échange et de partage d'informations

- Echanges entre personnels de catégories différentes : information préalable de la personne concernée de la nature des informations de l'échange, et d'autre part soit de l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève, soit de sa qualité au sein d'une structure précisément définie.
-

Echanges d'information

- Au sein d'une même équipe de soins
Possibilité de partager les informations qui sont strictement nécessaires à la coordination et à la continuité des soins ou au suivi médico-social et social
 - Partage entre professionnels qui ne font pas partie d'une même équipe de soins
Requiert le consentement préalable de la personne, recueilli par tout moyen (dématérialisé)
La personne est informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant, à tout moment
-

Secret Professionnel

- Le code pénal, art. 226-13 : "La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par son état ou sa profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15.000 € d'amende."
-

Information des proches du patient

- «En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à [l'article L. 1111-6](#) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. »
-

Information des usagers et expression de leur volonté

- « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (L. 1111-4)
 - Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir traitement. Le suivi est cependant assuré, notamment son accompagnement palliatif
 - « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde dignité et qualité de vie en assurant les soins palliatifs ».
-

Information des usagers et expression de leur volonté (L. 1111-4)

- « 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 »
 - Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut une de ses proches soit consulté.
 - « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale et les directives anticipées ou à défaut sans que la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, la famille ou les proches aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.»
-

Information des usagers et expression de leur volonté

- ❑ Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Si le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables (L. 1111-4)
 - ❑ Possibilité pour le médecin ou la sage-femme de se dispenser de l'autorisation de l'autorité parentale si demande expresse du mineur. Mais en s'efforçant d'obtenir le consentement, sinon respect de l'opposition du mineur qui doit se faire accompagner d'un majeur de son choix. (L.1111-5)
 - ❑ Idem pour l'infirmière pour sauvegarder la santé sexuelle et reproductive d'une personne mineure
-

LA PERSONNE DE CONFIANCE

- ❑ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. **Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit **et cosignée par la personne désignée.** Elle est révisable et révocable à tout moment.
 - ❑ Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
 - ❑ Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.
-

LA PERSONNE DE CONFIANCE

- ❑ Dans le cadre du suivi de son patient, **le médecin traitant** s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.
- ❑ **Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre 1er du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.** Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Que contient le dossier du patient ?

A qui appartient-il ?

Qui peut le demander ?

Qui le communique ?

Comment le communiquer ?

LE DOSSIER DE SOINS

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Accès aux informations de santé à caractère personnel

Principe général de l'accès au dossier (R1111-1)

- L'accès aux informations relatives à la santé d'une personne, mentionnées à l'article L. 1111-7 et détenues par un professionnel de santé, un établissement de santé ou un hébergeur agréé en application de l'article L. 1111-8, **est demandé par la personne concernée, son ayant droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité en cas de décès de cette personne, la personne ayant l'autorité parentale, la personne en charge de l'exercice de la mesure de protection juridique habilité à le représenter ou à l'assister ou, le cas échéant, par le médecin qu'une de ces personnes a désigné comme intermédiaire, [à son mandataire]**

A qui demander son dossier ?

- La demande est adressée au professionnel de santé ou à l'hébergeur et, dans le cas d'un établissement de santé, au responsable de cet établissement ou à la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public par tous moyens appropriés (R1111-2)
-

Communication du dossier du patient

Avant toute communication, le destinataire de la demande s'assure de l'identité du demandeur et s'informe, le cas échéant, de la qualité de médecin de la personne désignée comme intermédiaire (R1111-1)

Lors de la sortie de l'ES, **une lettre de liaison** rédigée par le médecin est remise au patient et transmise le même jour au médecin traitant et le cas échéant au médecin qui a adressé le patient (Décret 20 janvier 2016)

Communication du dossier aux praticiens (R1112-4)

Dans le cas où le praticien qui a prescrit l'hospitalisation demande communication du **dossier**, cette communication ne peut intervenir qu'après accord du patient, de la personne ayant l'autorité parentale ou du tuteur, ou de ses ayants droit en cas de décès

Communication du dossier au patient

- Comment accéder à son dossier ?
 - Accès direct ou par l'intermédiaire d'un médecin, d'un mandataire
 - Délai ? (L1111-7)
 - Dans un délai de 8 jours après un délai de réflexion de 48 h, à la date de la réception de la demande
 - Délai de 2 mois si les informations datent de plus de 5 ans, à compter de la date à laquelle l'information a été constituée.
 - Présence d'une tierce personne recommandée lorsque les informations font courir un risque à la personne
 - En cas d'admission en soins psychiatriques, consultation peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur, en cas de refus du demandeur : avis de la CDSP.
-

Communication du dossier au patient

- Si patient mineur : consultation par les détenteurs de l'autorité parentale.
 - Consultation sur place gratuite.
 - Si délivrance de copies, les frais sont à la charge du demandeur sans qu'ils excèdent le coût de la reproduction et de l'envoi des documents.
 - Dépôt possible des données auprès d'hébergeur avec accord de la personne concernée
-

Accès au dossier du patient décédé

- Le principe : les documents médicaux ne sont pas communicables à des tiers (y compris la famille) sauf au mandataire désigné formellement par le patient
 - Droit d'accès des ayants droit, du concubin ou du partenaire lié par un pacte civil de solidarité, (L1110-4)
 - Si DC patient
 - Si le patient ne s'y est pas opposé de son vivant
 - Le motif de connaissance du dossier doit être précisé :
 - connaître les causes du DC,
 - défendre la mémoire du défunt,
 - faire valoir ses droits
-

Dossier patient

Qui est propriétaire ?

- Le patient est propriétaire des informations contenues dans le dossier
 - Le dossier médical hospitalier est un document administratif
 - L'établissement de santé est le dépositaire du dossier
 - Considéré comme une archive publique hospitalière : sécurité de conservation
-

Conservation du dossier du patient (R1112-7)

- Le dossier médical est conservé pendant une durée de **vingt ans** à compter de la date du dernier séjour de son titulaire dans l'établissement ou de la dernière consultation externe en son sein. Lorsqu'en application des dispositions qui précèdent, la durée de conservation d'un dossier s'achève avant le vingt-huitième anniversaire de son titulaire, la conservation du dossier est prorogée jusqu'à cette date.
 - Conservation après un **décès : dix ans**
-

Dossier patient - Litiges

- En cas de difficultés :
 - Saisir le directeur de l'hôpital
 - S'adresser au médecin médiateur
 - Secteur public : Recours devant la Commission d'Accès aux Documents Administratifs (CADA – 66 rue de Bellechasse, 75007 Paris)
 - Saisie du juge administratif (post CADA)
-

LOI N° 2016-87 DU 2 FEVRIER 2016 CREANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Ce que la loi crée :

- Elle instaure le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient, dans des conditions et selon une procédure stricte.
 - elle ouvre la possibilité pour un patient de bénéficier de cette sédation à domicile.
 - l'hydratation et l'alimentation artificielles sont explicitement définies comme des traitements, qui peuvent être arrêtés s'ils constituent une obstination déraisonnable.
-

Ce que la loi crée :

- elle oblige les médecins à tenir compte de la volonté exprimée dans les directives anticipées ;
 - elle impose un enseignement sur les soins palliatifs dans la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens ;
 - elle assure aux personnes faisant l'objet d'une mesure de tutelle le droit de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.
-

Ce que la loi renforce

- Le droit du patient de refuser ou d'interrompre tout traitement ;
 - l'interdiction de poursuite mais également de mise en œuvre de traitements qui résultent d'une obstination déraisonnable ;
 - le droit au meilleur apaisement possible de la souffrance sur l'ensemble du territoire ;
 - le droit à voir soulager sa souffrance par des traitements analgésiques et sédatifs même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie du patient en phase avancée ou terminale ;
 - le statut du témoignage de la personne de confiance.
-

La perception du patient (1)



□ Les attentes du patient

- L'extra-ordinaire : du « cure » prendre en charge, guérir au « care » prendre soin, se soucier : mobilisation de qualités ou de dispositions affectives (sollicitude)
 - La réalité quotidienne : la médecine est aussi une interaction sociale qui répond aux codes sociaux élémentaires
 - Le pouvoir de soigner, la compétence technique
 - Le soin construit une histoire du soin qui construit des attentes (la maladie chronique), la non réponse est considérée comme un abandon
-

La perception du patient (2)

- Projet de soin et autonomie du patient : expression propre et relais par les proches
 - Le soin : l'humanité des soignants, des médecins
 - Hétérogénéité fondamentales des points de vue, des logiques et des postures
-

L'enseignement des plaintes (1)



- Qu'est-ce qu'une plainte :
 - un cri... il est très difficile de se plaindre, les usagers se plaignent rarement
 - Un témoignage
 - Discours, récit, histoire...
 - Quelle vérité d'un fait et quelle fiabilité de l'auteur (*il était très « spécial »...*) : être cru, apporter du crédit aux faits et à la personne, appui sur une mémoire sélective, parole disqualifiée (*angoissé, incompetent...*)
 - Récit : mise en intrigue, reconfiguration d'une situation (P. Ricoeur)
-

L'enseignement des plaintes (2)

- Opportunité pour dire autre chose de plus fondamental ou sur des valeurs (humanité...)
 - Dire quelque chose de l'autre : son histoire
 - Dire quelque chose de soi : le texte dit le qui de l'action, raconte l'auteur : imputation de la responsabilité des faits et de l'action
 - Différence entre écriture et récit : l'écriture s'affranchit de la condition dialogale et donc conflictuelle du discours: pourquoi écrire, pourquoi dire ?
 - « Le texte est la médiation par lequel nous nous comprenons nous-même »
-

L'enseignement des plaintes (3)



- Eviter l'oubli, faire œuvre de mémoire :
- Devoir de justice pour un autre ou pour soi (dette envers un malade DCD)
- Pardon possible si le coupable présumé reconnaît ce qu'il a fait
- Séparer le coupable de son acte : « Tu vaud mieux que tes actes »
- La réparation
 - La première réparation est l'excuse
 - Le droit pour appuyer une demande
 - Le droit pour réparer une injustice ou un préjudice

Les enjeux de la gestion des plaintes



- La médiation : gérer la relation avec le patient et ses proches, les informer
- La prévention : analyser ce qui s'est passé pour en tirer des enseignements
- La réparation : l'excuse, l'indemnisation, l'amélioration
- La qualité : la plainte est un indicateur de la qualité > une analyse systémique pour prendre des mesures d'amélioration et les évaluer

Commission des Usagers

- La commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données.
 - « Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données » ...
-

Droit de se plaindre

- **MECONTENT** : Signaler, alerter, demander des explications et quelles seront les mesures d'amélioration apportées au problème
 - S'adresser à la personne, au responsable du service
 - Ecrire à la personne concernée et/ou au directeur
 - Demander une rencontre avec le médiateur
 - Saisir la Commission des usagers
 - Ecrire à l'ARS, au Ministère de la Santé, au Conseil de l'Ordre
 - Conciliation > CCI (Art. L 1114-4)
-

Droit de se plaindre

POUR UN PREJUDICE

- La réparation est une indemnisation
 - Seule l'action pénale condamne la personne
 - Conditions :
 - Avoir subi un dommage (certificat médical et/ou expertise et établir rapport préjudice-faute)
 - Faute à l'origine du dommage (responsabilité pour faute)
 - Absence de faute : responsabilité sans faute (affection iatrogène, aléa thérapeutique, IN)
-

Droit de se plaindre

Action en justice : 2 systèmes différents

- Privé : Tribunal d'instance ou de grande instance
- Public : Tribunal administratif
- Action pénale (délit ou crime)

La réparation

- Dans un délai de 10 ans à partir de la consolidation du dommage
 - Demander copie du dossier médical
 - Demande amiable :
 - demande de réparation à l'amiable directe au personnel de santé ou à l'ES
 - Demande de réparation à l'amiable indirecte auprès de la CCI
 - Demande contentieuse
 - Public : saisir le tribunal administratif (avocat nécessaire)
 - Privé : tribunal d'instance ou de grande instance
 - Pénal : plainte au commissariat, à la gendarmerie, auprès du procureur de la république
-

CCI – La procédure

- Dossier à remplir avec le dossier médical.
 - Recevabilité du dossier si accident après le 5/09/2001
 - Seuil de gravité : IPP > 24% et ITT > à 6 mois consécutifs ou non consécutifs sur 1 an (ou répercussions sur l'exercice professionnel ou les conditions d'existence)
 - Si recevable > expertise contradictoire en présence des parties et avis sous 6 mois à 1 an ou plus suivant les régions
 - Si faute d'un personne ou d'un ES : demande que l'assureur fasse une proposition d'indemnisation. Si accord victime règlement sous 1 mois
 - Si contestation responsabilité : intente action contre ONIAM
 - Si refus de l'offre par victime peut saisir le juge
 - Si alea thérapeutique : offre de l'ONIAM sous 4 mois
 - Si faute et aléa > péréquation entre assureur et ONIAM
-

DROIT DE SE PLAINDRE

- Responsabilité : l'éthique et le droit
 - Ethique de la responsabilité : « répondre »
 - Ce qui nous engage vis-à-vis de nous-même et d'autrui
 - Assumer les conséquences de ses actes, son œuvre malgré ce qui n'a pas été prévu, malgré soi
 - La portée de nos actes excède celle de nos projets
 - Imputabilité : être capable de parcourir le cours entier des déterminations éthico-morales de l'action en s'en portant l'auteur (Ricoeur)
-

DROIT DE SE PLAINDRE

- Responsabilité : principe juridique selon lequel chacun répond des conséquences de ses actes ou de ses abstentions
 - 4 différents types de responsabilité :
 - Administrative et civile à visée indemnitaire pour obtenir réparation du préjudice subi
 - Pénale et disciplinaire pour sanctionner l'auteur d'une infraction ou d'un manquement aux obligations déontologiques
-

DROIT DE SE PLAINDRE

- Principes communs à tous les régimes de responsabilité :
 - Il faut réunir 3 éléments cumulatifs :
 - Une faute : attitude d'une personne par une action volontaire ou involontaire ou omission porte atteinte au droit d'autrui
 - Un dommage : préjudice matériel, physique ou moral subies par une personne par le fait d'un tiers
 - Un lien de causalité : lien de cause à effet entre la faute et le préjudice
-

DROIT DE SE PLAINDRE

- La responsabilité civile
 - Elle concerne les actes de la vie quotidienne.
 - C'est l'obligation de réparer le préjudice qui résulte de l'inexécution d'un contrat ou de la violation du devoir général de ne causer aucun dommage à autrui (ex : faute privée, détachable du service)
 - La responsabilité civile est tranchée par les juridictions judiciaires
-

DROIT DE SE PLAINDRE

- La responsabilité pénale est une responsabilité personnelle qui est constatée en cas d'infraction et si 3 éléments sont engagés :
 - Un élément légal : existence d'un texte d'incrimination (infraction prévue et sanctionnée par un texte)
 - Un élément matériel : existence d'un fait
 - Un élément moral : l'intention de commettre l'acte
 - Les raisons les plus fréquentes sont :
 - Une infraction non intentionnelle : homicide ou blessure involontaire)
 - Une infraction de mise en danger de la vie d'autrui
 - Une infraction de non assistance à personne en danger
 - Une infraction au secret médical
 - Lorsqu'un agent du SPH voit sa responsabilité pénale engagée, l'administration peut l'assister dans les formalités et les frais d'avocat (loi du 13 juillet 1983)
-

Affaire Trousseau

- ❑ Admis aux urgences, puis hospitalisé dans le service de pneumologie de l'hôpital suite à une gastro-entérite aiguë, l'enfant était mort après une déshydratation et une perte de poids massive, sans avoir été vu par un médecin durant 48 heures.
 - ❑ Le Tribunal de grande instance de Paris (TGI) a condamné l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et huit agents de l'hôpital Trousseau après le décès en 1999 d'un enfant de vingt mois, les peines prononcées comprenant des peines de trois à six mois de prison avec sursis et des amendes allant de 1.000 à 10.000 euros.
-

Affaire Trousseau

Poursuivie pour "homicide involontaire" et "mise en danger de la vie d'autrui", la directrice de l'établissement Monique Ricomes, n'a été reconnue coupable que du second chef d'accusation et condamnée à cinq mois de prison avec sursis et 2.000 euros d'amende.

Le chef du service de pneumologie, le Pr Guy Tournier, reconnu coupable d'homicide involontaire, a été condamné à six mois de prison avec sursis et 3.000 euros d'amende. Isabelle Péron, infirmière, poursuivie pour homicide involontaire, a été condamnée à quatre mois de prison avec sursis et 1.000 euros d'amende.

Guislain Poignet, cadre infirmière, poursuivie pour homicide involontaire, mise en danger de la vie d'autrui et complicité d'exercice illégal de profession d'infirmière, a été condamnée à quatre mois de prison avec sursis et 1.000 euros d'amende.

Danièle Grondein résidente (étudiante) en médecine, poursuivie pour homicide involontaire et mise en danger de la vie d'autrui, a été condamnée à six mois de prison avec sursis et 2.000 euros d'amende.

Martine Jouan, infirmière de nuit, poursuivie pour homicide involontaire, mise en danger de la vie d'autrui et complicité d'exercice illégal de la profession d'infirmière, a été condamnée à quatre mois de prison avec sursis et 1.000 euros d'amende.

Martine Müller, directrice des soins, poursuivie pour homicide involontaire, a été condamnée à quatre mois de prison avec sursis et 2.000 euros d'amende.

Evelyne Lambert, aide-soignante, poursuivie pour homicide involontaire, mise en danger de la vie d'autrui et exercice illégal de la profession d'infirmière, a été condamnée à trois mois de prison avec sursis et 1.000 euros d'amende.