

7. Les directives anticipées :

De quoi s'agit-il ? Toute personne majeure peut rédiger, à tout moment de sa vie, des directives anticipées. Ces directives sont consultées lorsque le patient est en fin de vie (atteint d'une maladie grave et incurable à un stade avancé ou terminal) et qu'il ne peut s'exprimer. Elles lui permettent d'exprimer ses souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter un traitement dans l'hypothèse où son état de santé ne lui permettrait pas de le faire le moment voulu. Les directives prévalent sur tout autre avis non médical, mais la décision finale appartient toujours à l'équipe médicale.

A qui s'adresser ? Elles peuvent être conservées dans le dossier médical constitué par le médecin généraliste ou spécialiste de ville ou dans le dossier médical constitué par l'établissement de santé en cas d'hospitalisation. Elles peuvent également être conservées par le patient lui-même, par la personne de confiance ou par un proche. Les coordonnées de la personne les détenant doivent être indiquées dans le dossier médical.

Comment faire ? La personne doit indiquer, sur papier libre, son nom, prénom, date et lieu de naissance. Elle y précise ses directives (qui peuvent être assez précises), puis date et signe le papier. Si la personne n'est pas en mesure de signer, elle désigne deux témoins, dont la personne de confiance si elle en a désigné une, qui indiquent leurs noms et qualités, et qui attestent que le document est bien l'expression de la volonté libre et éclairée du patient. Les directives anticipées sont valables pour une période de trois ans et peuvent à tout moment être annulées ou modifiées, entièrement ou partiellement. Le renouvellement est possible en signant et en datant une confirmation de décision sur le document original. Il est automatique lorsque la personne malade est inconsciente ou hors d'état de les renouveler.

8. La prise en charge de la douleur :

De quoi s'agit-il ? Les établissements doivent mettre en œuvre les moyens permettant de prendre en charge la douleur des patients. Recevoir des soins visant à soulager la douleur est un droit.

A qui s'adresser ? Au personnel soignant de l'établissement.

Comment faire ? Faire part de sa douleur au médecin ou en parler à l'infirmière.

9. Le droit de mourir dignement :

De quoi s'agit-il ? Les structures doivent assurer les soins palliatifs nécessaires, compte tenu de l'état de santé de la personne, c'est-à-dire les soins soulageant la douleur physique, apaisant la souffrance psychique et visant à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Le droit de mourir dignement, c'est également éviter l'obstination déraisonnable dans la poursuite des soins : cela revient souvent à limiter ou à arrêter certains traitements.

Comment faire ? L'organisation des soins palliatifs peut être assurée par l'établissement mais aussi au domicile du patient.

10. La représentation des usagers et la protection de leurs droits :

De quoi s'agit-il ? Dans les établissements de santé, la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. Ainsi, la Commission examine les plaintes et réclamations et informe les personnes sur les voies de recours et de conciliation possibles. Dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, un Conseil de la Vie Sociale (CVS) ou toute autre forme de participation permet aux usagers de participer directement au fonctionnement de la structure. Une personne qualifiée, dont la liste est remise par la structure, peut être saisie par l'utilisateur en cas de conflit avec le service ou l'établissement.

Comment faire ? Dans les établissements de santé, les plaintes et réclamations des usagers peuvent être adressées oralement auprès des responsables des services de la structure ou bien, en l'absence de réponse, de manière écrite à la direction de l'établissement. Une copie du document doit alors lui être délivrée. Si un entretien avec un médiateur est proposé et accepté, la rencontre doit avoir lieu dans les 8 jours. La CRUQPC examinera ensuite la plainte et informera l'utilisateur, par écrit, des suites données à la plainte/réclamation sous 8 jours.

Pour une approche plus large de vos droits dans le système de santé, vous pouvez également vous rapprocher du Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) de votre région.

Zoom sur vos droits !



Dans le cadre de cette année 2011 dédiée aux usagers et à leurs droits, la FEHAP, fédération présente sur l'ensemble du champ de la protection sociale, a élaboré en collaboration avec des établissements adhérents, ce document à votre attention, usagers des établissements et services des secteurs sanitaire et médico-social. Avec ce coup de projecteur sur 10 droits, des explications pratiques vous sont apportées sur des points que vous connaissez peut-être mal ou que vous ne savez pas comment mettre en oeuvre.

1. Le droit au respect de la vie privée et de l'intimité :

De quoi s'agit-il ? Toute personne prise en charge dans un établissement sanitaire, social ou médico-social a le droit au respect de son intimité, notamment lors des soins, de la toilette, des consultations et des visites médicales. La chambre de l'usager est un lieu de vie privé. Le respect de la vie privée implique le respect de la confidentialité des courriers, des communications téléphoniques comme des entretiens avec des visiteurs. Pour accéder à la chambre, les personnes extérieures à la structure doivent nécessairement en demander l'autorisation.

A qui s'adresser ? C'est au Directeur de l'établissement qui exerce son autorité sur le personnel, de garantir à l'usager sa tranquillité. Le Directeur peut, par exemple, être amené à faire sortir de l'établissement toute personne venant troubler la tranquillité des usagers.

Comment faire ? Il n'y a pas de procédure spécifique. Il suffit d'en avvertir le personnel, la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, le conseil de la vie sociale ou, encore, directement le Directeur.

2. Le droit de la personne au respect du secret des informations le concernant :

De quoi s'agit-il ? Le principe du secret professionnel (dont le secret médical est une composante) est un corollaire du principe de respect de la vie privée. Le secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne et, notamment, les données de nature médicale venues à la connaissance du professionnel de santé, ou de tout membre du personnel de l'établissement. Ce secret n'empêche pas le partage d'informations entre les membres des équipes de l'établissement, afin d'assurer la continuité des soins. Cette discipline du secret s'applique également à la gestion, informatique ou non, des dossiers des usagers, au rangement, à l'archivage et aux conditions d'accès des usagers à leur dossier.

3. Le droit d'être informé de son état de santé et le droit au respect du refus de l'être :

De quoi s'agit-il ? Le secret médical ne peut être opposé à l'usager. Celui-ci a le droit d'être informé sur son état de santé, sur toutes les investigations, examens, traitements, orientation, actions de prévention et soins. Il doit l'être également des bénéfices et risques de tout ce qui lui est proposé ou entrepris, notamment concernant les effets indésirables, les risques fréquents ou graves, les alternatives éventuelles, les conséquences en cas de refus.

A qui s'adresser ? C'est au professionnel de santé de délivrer l'information.

Comment faire ? Toutes les informations doivent être délivrées dans le cadre d'un entretien individuel. L'information est généralement orale et peut être complétée par des documents écrits. Le patient peut se faire accompagner de sa personne de confiance (Cf. infra). Le patient, s'il souhaite être tenu dans l'ignorance, peut refuser d'être informé sur un diagnostic ou pronostic, à l'exception des cas de risque de transmission à un tiers.

Les documents de référence :

- Guide du représentant des usagers du système de santé du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS)
- Charte de la personne hospitalisée, charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, charte européenne des droits des patients ;
- Site du CISS : www.leciss.org ou www.droitsdesmalades.fr
- Site de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) : www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html
- Site du Pôle Santé et Sécurité des Soins : www.securitesoins.fr
- Site de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) : www.solidarite.gouv.fr
- Site de la FEHAP : www.fehap.fr

4. Le droit d'accès direct au dossier médical ou au dossier de soins :

De quoi s'agit-il ? Le patient (ou la personne ayant l'autorité parentale, ou le tuteur) a le droit de consulter directement son dossier médical. La présence d'un médecin peut toutefois être utile à la lecture et à la compréhension du dossier. Le droit d'accès concerne toutes les informations de santé détenues par la structure, quelles soient manuscrites ou non, médicalement validées ou non, intégrées matériellement au dossier ou non. Il peut s'agir de comptes-rendus, de résultats d'examens, d'observations, d'échanges entre professionnels, à l'exception des informations mettant en cause des tiers.

Quelle procédure ? L'accès au dossier médical est réservé au patient et, dans certains cas particuliers, à sa famille. La consultation du dossier médical peut se faire sur place (gratuit) ou par demande d'envoi de copies des documents (peut être facturée). Il existe une procédure légale de demande (il n'est pas toujours nécessaire de passer par cette procédure) :

- adresser une demande au directeur de l'établissement (lettre recommandée avec accusé de réception de préférence)
- y préciser l'objet de la demande, insérer la copie d'une pièce d'identité et préciser les modalités d'accès souhaitées.

L'établissement dispose de 8 jours pour communiquer les données constituées il y a moins de 5 ans, 2 mois pour les données plus anciennes et 2 mois pour les données constituées lors d'une hospitalisation psychiatrique sans consentement.

5. Le droit de la personne de refuser les soins :

De quoi s'agit-il ? Aucun acte ou traitement médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de l'usager. L'usager doit donc pouvoir exprimer son choix sans contrainte et doit être clairement informé; il existe cependant des dispositions spécifiques en psychiatrie ou en cas de grande contagiosité. Toute personne a le droit de refuser de consentir à un traitement, à des soins.

A qui s'adresser ? Pour cela, le patient doit s'adresser au médecin qui le prend en charge ou en parler avec l'infirmière.

Comment faire ? Le refus non équivoque, c'est-à-dire certain, du patient doit être respecté par le médecin. Un simple refus oral suffit, dont le médecin peut demander confirmation écrite. Lorsque le refus de soins met en jeu le pronostic vital, cette décision doit être réitérée dans un délai raisonnable. Celle-ci sera inscrite dans le dossier médical du patient.

6. La désignation de la personne de confiance :

De quoi s'agit-il ? Tout patient majeur a le droit de désigner une personne de confiance qui sera consultée par le médecin si son état de santé ne lui permet pas d'exprimer sa volonté. Dans cette hypothèse, la personne de confiance ne se substitue pas au patient mais doit nécessairement être consultée et informée de l'état de santé du patient avant tout acte ou traitement. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical, sauf lorsque le patient a rédigé des directives anticipées (Cf. infra).

De qui s'agit-il ? La personne de confiance peut être un parent, un proche (conjoint, compagnon, ou toute autre personne en laquelle le patient a confiance), ou le médecin traitant, au choix du patient. La personne désignée doit avoir donné son accord. La personne de confiance peut également accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses prises de décisions.

Comment faire ? Lors d'une hospitalisation dans un établissement de santé, il doit systématiquement être proposé au patient de désigner une personne de confiance. La désignation doit être faite par écrit. Le patient peut changer d'avis à tout moment et peut soit annuler sa désignation, soit remplacer la personne désignée par une autre personne. Cette désignation peut être faite à tout moment : avant l'hospitalisation, lors de l'admission ou au cours de l'hospitalisation, et cela, pour une durée indéterminée ou bien pour la seule durée de l'hospitalisation.