

Les chartes dans le domaine de la santé

Des outils pour les représentants des usagers



unaf

Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)

28, place Saint-Georges - 75009 Paris
Tél. : 01 49 95 36 00 - Fax : 01 40 16 12 76
Site internet : www.unaf.fr

unaf

Sommaire

p. 3

Introduction

p. 5

CHAPITRE I

L'évolution de la reconnaissance des droits des usagers à travers l'élaboration de chartes pour les personnes hospitalisées

p. 5

1-1 Un long processus aboutissant à la rédaction d'une première Charte en 1974

p. 8

1-2 Une nouvelle étape : la publication de la Charte du patient hospitalisé 1995

p. 11

1-3 Une prise en compte de différentes évolutions : la Charte de la personne hospitalisée 2006

p. 18

CHAPITRE 2

Prendre en compte la spécificité de l'enfant malade : la Charte de l'enfant hospitalisé

p. 21

CHAPITRE 3

Charte dans le domaine de la psychiatrie

p. 23

CHAPITRE 4

Charte pour les personnes âgées

p. 23

4-1 La Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

p. 25

4-2 La Charte des droits et libertés de la personne accueillie

p. 27

CHAPITRE 5

Les chartes au niveau européen

p. 27

5-1 Différentes chartes concernant la santé

p. 29

5-2 La Charte européenne du malade usager de l'hôpital

p. 30

5-3 La Charte européenne des droits des patients

p. 32

5-4 La Charte européenne des enfants hospitalisés

p. 33

CHAPITRE 6

Encore d'autres chartes tant au niveau national qu'europeen...

p. 35

Annexes

Introduction

Le représentant des usagers a notamment pour mission de veiller à la bonne application des droits des usagers dans son établissement. Si cet objectif est noble, il faut bien reconnaître que la tâche n'est pas toujours aisée.

En effet, pour pouvoir porter une telle appréciation, il est important que le représentant connaisse le contenu de ces droits. Il existe bien entendu le Code de santé publique, qui contient l'ensemble des dispositifs législatifs et réglementaires sur cette question, mais sa lecture n'est pas toujours aisée si l'on n'est pas juriste, et peut parfois s'avérer difficile à interpréter lorsque l'on agit, sur le terrain, au quotidien.

Pourquoi réaliser un livret consacré aux Chartes dans le domaine de la santé ?

D'une part, parce que ce type de document est d'une approche beaucoup plus accessible que la plupart des différents textes juridiques. Les chartes sont généralement écrites dans un style plus pédagogique qu'un article codifié. Elles synthétisent, dans un même document, l'ensemble des droits qui peuvent être épargnés dans de nombreux textes différents.

Elles sont parfois complétées par des commentaires utiles pour comprendre les modalités de l'application de ces droits. Elles sont souvent accompagnées d'un résumé qui peut être lu rapidement et permet à chacun, malades, familles, proches, représentants, mais aussi professionnels, d'avoir une idée assez globale de l'étendue des droits. D'ailleurs, pour beaucoup d'usagers, c'est généralement le seul texte (en général, le résumé), sur ce sujet, qui leur soit communiqué et il est à craindre qu'il en soit de même pour la majorité des professionnels de santé.

D'autre part, ces écrits reflètent les évolutions qui ont marqué, au cours des cinquante dernières années, les relations entre les usagers et le système de santé. L'analyse du contenu de ces documents nous aide à comprendre les étapes de ces changements.

Il est, en outre, du devoir des associations, de donner aux représentants des outils leur permettant d'accomplir dans les meilleures conditions, la mission qui leur a été confiée. Consciente de cette responsabilité, l'UNAF réalise depuis des années, seule ou à travers sa participation aux travaux du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), des outils visant à aider les représentants à agir au sein des établissements de santé. C'est dans cet esprit que nous vous présentons aujourd'hui ce livret.

Quelle est la portée de ces chartes ?

Ces textes ont des valeurs juridiques qui peuvent varier sensiblement. Certaines ont une valeur normative, d'autres non et s'inscrivent plus dans une démarche éthique ou de qualité. Ceci dépend également de la qualité de l'auteur. (Institution, administration, association...). Leur existence est parfois prévue explicitement par des textes réglementaires, d'autres sont le fruit initiatives entièrement « privées ».

Néanmoins, les droits qu'elles décrivent relèvent eux, le plus souvent, du domaine législatif ou réglementaire, ils doivent donc être respectés par tous.

Pourquoi réunir plusieurs chartes en un même document ?

Proposer, en un même document, ces différents textes, dans leur version intégrale, permet de mieux appréhender la cohérence de ces écrits.

Il nous a paru par ailleurs intéressant de présenter ces chartes en partant de la personne (personne hospitalisée, enfant hospitalisé, personne en psychiatrie, personnes âgées...) plutôt que du statut (sanitaire ou médico-social) de l'établissement qui l'accueille. Ceci prouve que les droits sont bien attachés à la personne et non aux structures.

Nous avons également abordé la dimension européenne, afin de montrer que si la question des droits des usagers, ou celle de la protection des personnes les plus fragiles, a pris une place importante dans notre pays, et que cette problématique est également réfléchie depuis de nombreuses années au niveau européen.

Nous espérons que ce document vous intéressera et qu'il vous sera utile pour mieux comprendre vos droits et ceux des usagers et faciliter ainsi l'exercice de votre mandat.

Bonne lecture à tous.

Christiane Basset

*Administratrice de l'UNAF
Présidente du département
protection sociale - santé*

Nicolas Brun

*Chargé de mission de l'UNAF
en charge des questions de santé*

Nous tenons à remercier Françoise Heil pour sa relecture attentive.

Chapitre I

L'évolution de la reconnaissance des droits des usagers à travers l'élaboration de chartes pour les personnes hospitalisées

1

Un long processus aboutissant à la rédaction d'une première charte en 1974

(Annexe 1)

Rédiger une charte de la personne hospitalisée n'est pas une idée récente puisque, dès septembre 1974, le ministère de la Santé a publié une « *Charte du malade hospitalisé* ».

Ce texte s'inscrit dans le mouvement « *d'humanisation* » des établissements de santé qui s'est développé à partir de la fin de la Seconde Guerre mondiale.

C'est ainsi que dès 1947, une circulaire souligne l'intérêt pour les établissements de recueillir la satisfaction des patients concernant la qualité des soins et du séjour hôtelier et l'attitude du personnel à travers la remise d'un questionnaire de sortie.

La circulaire du 5 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux préconise un certain nombre de recommandations concernant les visites de la famille ; la présence d'un membre de la famille auprès des hospitalisés ; les effets personnels ; les horaires de lever, des repas et du coucher ; l'accueil (avec notamment la suggestion que chaque établissement rédige un document d'accueil ayant pour but « *de donner au malade tous les éléments d'information qu'il souhaite et qui peuvent lui être utiles, et aussi l'impression qu'il n'est pas un objet numéroté mais un individu* »).

Un rapport rédigé en 1970 par un groupe de travail « *Humanisation des hôpitaux* » et présidé par Bernard Ducamin, Conseiller d'État, propose d'aller plus loin et suggère

de nombreux axes tendant à l'amélioration de la prise en charge des personnes hospitalisées.

La plupart de ces suggestions furent reprises dans la circulaire du 18 décembre 1970 relative à l'humanisation des hôpitaux. Cette circulaire aborde des thèmes aussi variés que :

- ▶ l'accueil (aménagement des locaux, respect de la confidentialité, signalisation, simplification des formalités d'admission, mise en place de garderies pour les enfants accompagnant les visiteurs...),
- ▶ les consultations externes (les délais d'attente, la généralisation de la prise de rendez-vous...),
- ▶ la coordination des interventions auprès du malade, l'identification par le nom et la fonction de chaque personnel hospitalier à travers le port d'un badge ;
- ▶ la qualité et la diversité des repas ;
- ▶ les loisirs ;
- ▶ l'information du malade (à travers la désignation par le Chef de service d'un médecin qui sera chargé du contact personnel avec lui), des familles (avec un membre de l'équipe médicale chargé de recevoir les familles et de les renseigner sur l'état du malade et sur les lieux et heures où elles pourront rencontrer ces médecins) ; du médecin traitant (avec un contact à l'entrée et à la sortie avec les médecins hospitaliers).



Cette circulaire prévoit enfin la réalisation d'une grille permettant d'évaluer le niveau de mise en œuvre de ces recommandations.

La modernité de ce texte laisse perplexe tant certaines de ces propositions demeurent encore aujourd'hui d'une étonnante actualité...

Le décret du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux reprend l'essentiel de ces propositions. Il donne ainsi une valeur réglementaire à ce texte. Ce décret prévoit en particulier que les résultats de l'exploitation des questionnaires de sortie devront être présentés au Conseil d'administration, à la Commission médicale et au Comité technique paritaire de l'établissement... Nous ne sommes pas certains que cette disposition ait rencontré beaucoup de succès.

C'est donc dans ce contexte qu'a été rédigée la première charte des malades. L'originalité de ce document ne réside pas tant dans son contenu qui reprend la plupart des éléments que nous venons d'énoncer. Elle tient également au fait que, pour la première fois, elle s'adresse directement et sans intermédiaire aux personnes hospitalisées elles-mêmes et non aux membres de l'établissement.

Cette charte, publiée en annexe d'une circulaire de septembre 1974, affirme, dès le préambule, que pour que la prise en charge soit de qualité « *un climat de confiance est nécessaire. Il suppose la reconnaissance des droits et devoirs de chacun* », ce qui constitue là encore une nouveauté.

Ce document est organisé autour de 6 chapitres :

- ▶ formalités à l'entrée et à la sortie,
- ▶ respect de la dignité et de la personnalité,
- ▶ principales règles à observer à l'hôpital,
- ▶ liens avec l'extérieur,
- ▶ informations médicales,
- ▶ questionnaire de sortie.

Cette charte est courte, puisqu'elle ne fait que trois pages. Le ton utilisé est informatif, il s'apparente cependant parfois à celui d'un règlement intérieur.

La lecture de ce texte fait apparaître que l'organisation interne de l'établissement prévaut parfois sur l'application des « *droits* ». Ainsi, est-il indiqué dans le chapitre « *Respect de la dignité et de la personnalité* » que « *compte tenu des loacaux dont dispose l'hôpital et des nécessités d'organisation des soins, la personnalité et la dignité de chacun doivent être respectées* ». *A contrario*, si ces conditions ne sont pas réunies, il est à craindre que le respect de la dignité des personnes soit quelque peu malmené...

La personne malade est également cantonnée dans un rôle passif. Ceci s'explique par la conception de l'époque qui suppose que le médecin ne peut agir que dans l'intérêt du malade et que le malade n'est pas en capacité de porter un jugement sur ces choix....

Le patient doit donc suivre scrupuleusement les « *consignes* » qui émanent des personnels de l'établissement : « *la surveillante de service est à votre disposition pour recueillir vos demandes ou observations ; sachez dans votre propre intérêt accepter les conseils qu'elle vous donne* ». Il n'est pas prévu que le patient puisse émettre un avis ou donner un consentement sur les soins qui lui sont prodigués.

Il n'en reste pas moins que ce texte est intéressant dans la mesure où c'est le premier à informer explicitement les usagers sur ce qu'ils peuvent demander en termes notamment d'information et d'organisation.

En 1995, ce document fera l'objet de profondes modifications.

1

2

Une nouvelle étape : la publication de la Charte du patient hospitalisé 1995

(Annexe 2)

Pendant plus de vingt ans, le contenu de la Charte de 1974 a été peu modifié. Pourtant, durant cette période, les relations entre les établissements et les usagers en général et entre les équipes hospitalières et les personnes hospitalisées en particulier ont profondément évolué.

Il n'est pas dans notre intention de dresser un historique exhaustif de ces changements. Rappelons cependant que l'apparition du sida, la constitution d'associations initiées par des malades, l'émergence d'une parole « *revendicatrice* » des usagers à travers ces associations, le déroulement de certaines crises sanitaires, la promulgation d'un certain nombre de textes législatifs qui reconnaissent des droits spécifiques aux malades (notamment la loi de décembre 1988 concernant la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales ; la loi hospitalière de 1991 qui fait apparaître pour la première fois dans un texte législatif la notion « *des droits du malade accueilli dans un établissement de santé* », les lois de bioéthique de 1994...), l'évolution de la jurisprudence constituent autant d'éléments qui ont contribué à faire évoluer les mentalités.

Le fond et la forme de la Charte de 1974 se devaient alors d'être profondément remaniés.

La circulaire du 6 mai 1995 signée par Simone Veil (qui était également à l'origine de la circulaire de 1974) et Philippe Douste-Blazy, souligne, dès la première phrase, que « *la personne hospitalisée n'est pas seulement un malade. Elle est avant tout une personne avec des droits et des devoirs.* ».

La recherche d'un équilibre entre droits et devoirs est donc toujours permanente dans l'esprit des rédacteurs de ces textes. Il reste que l'objectif premier, explicitement énoncé, tend à ce que « *chacun connaisse ses droits pour les faire reconnaître* ». Ce texte doit donc être connu par tous, patients hospitalisés comme personnels, son style se voulant pédagogique et accessible.

L'annexe de cette circulaire est dénommée « *Charte du patient hospitalisé* ». Ce texte est beaucoup plus volumineux que celui de 1974, puisqu'il comporte 7 pages ainsi qu'un résumé.

Il est organisé autour de 10 chapitres que l'on retrouve dans ce résumé qui doit être affiché dans tous les établissements de santé :

RÉSUMÉ DE LA CHARTE DE 1995

- 1 Le service public hospitalier est accessible à tous et en particulier aux personnes les plus démunies. Il est adapté aux personnes handicapées.
- 2 Les établissements de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur.
- 3 L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent.
- 4 Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient.
- 5 Un consentement spécifique est prévu notamment pour les patients participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
- 6 Le patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement, sauf exceptions prévues par la loi, après avoir été informé des risques éventuels qu'il encourt.
- 7 La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité doit être préservée ainsi que sa tranquillité.
- 8 Le respect de la vie privée est garanti à tout patient hospitalisé ainsi que la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales qui le concernent.

- 9** Le patient a accès aux informations contenues dans son dossier, notamment d'ordre médical par l'intermédiaire d'un praticien qu'il choisit librement.
- 10** Le patient hospitalisé exprime ses observations sur les soins et l'accueil et dispose du droit de demander réparation des préjudices qu'il estimerait avoir subis.

Le champ des sujets abordés est donc plus vaste que ceux de 1974. Les auteurs de ce texte s'inscrivent dans la lignée des textes les plus hauts de la hiérarchie juridique puisque, dès le préambule de la Charte, il est fait référence au respect des droits de l'homme et du citoyen ainsi qu'aux principes généraux de notre droit (non-discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie). L'ensemble des établissements doit se porter garant du respect de l'application de ces droits.

La Charte de 1974 était plus centrée sur le déroulement administratif de la prise en charge (formalités d'entrée et de sortie, respect du règlement), même s'il y était esquissé des éléments concernant l'information et le respect de la dignité mais dans la limite du bon fonctionnement de cette organisation.

La Charte de 1995 est beaucoup plus axée sur les droits rattachés à la personne (information, consentement, liberté individuelle...), mais concerne aussi la prise en charge médicale (prise en charge de la douleur, soins d'accompagnement...), elle constitue en réalité une synthèse des textes législatifs et réglementaires existants à cette époque.



La Charte prévoit par ailleurs un chapitre sur les voies de recours et incite les directeurs d'établissements à organiser un suivi de la qualité des soins et de l'accueil, notamment à travers le traitement des questionnaires de sortie mais également les réclamations exprimées auprès de l'établissement. Il est en outre recommandé à l'établissement de mettre en place une fonction de médiation entre lui et les patients.

Cette reconnaissance d'une possibilité de recours était assez nouvelle à l'époque dans un texte de cette nature, même si les recours juridictionnels ont toujours existé et même si certains établissements avaient déjà expérimenté vers la fin des années 80 une procédure de conciliation et de règlement des litiges.

Les évolutions jurisprudentielles, réglementaires et législatives (notamment : ordonnances d'avril 1996 dites « Juppé » ; loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique ; loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ; loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie...), le développement de différentes procédures dans le cadre des démarches qualité (accréditation, puis certification, formation médicale...) ainsi que la mobilisation des associations d'usagers ont abouti, au cours de la période 1995-2006, à la publication de textes divers concernant directement, tant d'un point de vue individuel que collectif, le droit des usagers.

Par ailleurs, la tenue d'États généraux dans le domaine de la santé (États généraux de la santé, États généraux des malades du cancer...) a permis de faire remonter certaines attentes de la part de la population en ce domaine. De ce fait, la Charte de 1995 s'est trouvée rapidement en dessous de ces nouvelles aspirations et parfois en décalage vis-à-vis du droit positif en vigueur. C'est pourquoi il était urgent de procéder à une remise à jour de ce texte, ce qui fut fait en 2006.

1

3

Une prise en compte de différentes évolutions : La Charte de la personne hospitalisée 2006

(Annexe 3)

Le premier point à souligner se situe dans l'évolution du titre de cette charte. En effet, la Charte de 1974 parlait du malade, celle de 1995 du patient et celle de 2006 de la personne hospitalisée. Cette évolution sémantique n'est pas neutre. Elle illustre bien les changements qui sont intervenus tout au long de ces années.

Le fait d'être malade ne doit plus faire basculer dans un statut « *différent* ». La personne malade n'est pas qu'un être qui souffre (patient) qu'il faut protéger. Elle est, et

demeure, un citoyen à part entière avec sa propre histoire, son environnement social et amical. Elle est une personne à laquelle sont rattachés des droits, même si l'exercice de ces droits s'inscrit dans un cadre particulier qui est celui de la maladie.

L'existence de ces droits implique que la personne malade puisse prendre des décisions la concernant, même si cela à trait à sa santé. Elle peut recevoir des informations si elle le souhaite, consentir, refuser...

Elle devient, comme beaucoup d'auteurs l'ont écrit, un « *acteur* » de sa prise en charge aux côtés des professionnels de santé et non plus un simple « *objet de soins* ».

La Charte de 1995 avait déjà traduit cette évolution, la Charte de 2006 a conforté ce changement d'approche.

Par ailleurs, et le texte de la charte le précise dès son introduction « *l'expression – personne hospitalisée – désigne l'ensemble des personnes prises en charge par un établissement de santé, qu'elles soient admises en hospitalisation – au sein de l'établissement ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile –, qu'elles soient accueillies en consultation externe ou dans le cadre des urgences.* ».

C'est dans un cadre bien plus large que celui de l'hospitalisation au sein d'un service que se situe l'exercice de ces droits.



Cette Charte est donc beaucoup plus volumineuse et précise que les précédentes. Elle comporte 16 pages et est organisée autour de onze chapitres, le douzième étant le résumé présenté ci-après.

Elle doit être accessible à tous et disponible en huit langues étrangères différentes (allemand, anglais arabe, chinois, espagnol, italien, portugais, et également en braille. Ces versions sont disponibles sur le site du ministère de la Santé www.sante-gouv.fr).

Il serait d'ailleurs intéressant de procéder au recensement des personnels maîtrisant différentes langues. Ces personnels pourraient participer ainsi – et sur la base du volontariat – à l'information des usagers ayant des difficultés avec le français sur leurs droits et contribueraient à l'amélioration de leur prise en charge. Certains établissements ont déjà réalisé ce type d'actions qui doivent pouvoir se développer.

L'application de cette charte s'interprète à l'aune des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'Institution auxquelles sont soumis le personnel et les personnes hospitalisées et telles qu'elles sont décrites dans le règlement intérieur de l'établissement.

RÉSUMÉ DE LA CHARTE DE 2006

- 1 Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.**
- 2 Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.**
- 3 L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.**
- 4 Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.**
- 5 Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.**

- 6 Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.**
- 7 La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.**
- 8 La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.**
- 9 Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.**
- 10 La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.**
- 11 La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.**

Cette charte prend donc en considération les différentes évolutions législatives et réglementaires qui sont intervenues durant la période 1995-2006. De nouvelles notions apparaissent à travers lesquelles sont notamment approfondies :

- le droit à l'information (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) ;
- la nécessité de porter une attention particulière sur la fin de vie et le respect de la dignité (loi du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs et loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie) ;
- la désignation d'une personne de confiance (loi du 2 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé et loi du 22 avril 2005) ;
- le droit pour une personne de refuser des traitements et d'en demander l'interruption (loi du 22 avril 2005) ;

- les conditions dans lesquelles un médecin est autorisé à interrompre ou limiter des actes lorsqu'une personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté (loi 22 avril 2005) ;
- la possibilité de rédiger des directives anticipées (loi du 22 avril 2005) ;
- une plus grande information sur la recherche biomédicale et les conditions de recueil du consentement des personnes participant à cette recherche (loi sur la bioéthique du 6 août 2004) ;
- l'accès direct aux informations médicales le concernant (loi du 4 mars 2002) ;
- le droit de saisir la commission des relations avec les usagers et de la qualité (CRUQ) et la description de la procédure d'indemnisation et de conciliation (loi du 4 mars 2002).

Le fait que la plupart des droits figurant dans la Charte soient inscrits dans différents textes législatifs, confère à ce texte une valeur bien supérieure à un simple texte provenant d'une circulaire.



La lecture de ce document présente, en outre, de nombreux intérêts :

Pour la personne hospitalisée : la Charte donne un bon aperçu de ce que sont ses droits, dans un langage assez compréhensible, court et *a priori* facilement accessible (le résumé doit être remis dès son entrée dans l'établissement à chaque personne hospitalisée et doit être affiché dans l'établissement). Elle rappelle à la personne hospitalisée

qu'elle peut exprimer son opinion sur sa prise en charge et qu'elle peut consentir ou non aux soins qui lui sont proposés. On est bien loin, en ce sens, du texte de 1974 dans lequel les possibilités d'expression sur ces sujets étaient quasiment nulles.

Pour les personnels : Il permet également à ce que les personnels, sur un document court, aient un aperçu de l'ensemble de ces droits. Mais la Charte de 2006 ne se contente pas d'énoncer un certain nombre de règles, elle donne également quelques pistes d'action pour les établissements. Nous ne sommes plus alors uniquement sur la simple description d'un droit mais aussi sur la manière dont on peut effectivement le respecter.

Pour le représentant des usagers : l'intérêt de ce texte est aussi évident pour l'exercice de son mandat. La Charte dresse, comme déjà indiqué, un panorama complet des droits, dans un langage plus accessible que celui du Code de santé publique dans lequel est inscrit l'ensemble de ces dispositions. Néanmoins, le rôle du représentant ne doit pas se limiter à la simple lecture du résumé. Il doit prendre connaissance de la totalité de la Charte qui précise en détail le contenu de ces droits. Il doit également s'assurer, qu'au-delà du simple affichage, l'information et la sensibilisation à ces droits soient faites auprès des usagers mais également de l'ensemble des personnels médicaux, soignants, administratifs et techniques.

Le représentant peut également lire et analyser les lettres de réclamations et de plaintes à l'aune de ce texte et vérifier si l'établissement est en conformité avec les éléments décris dans la charte.

Ce document constitue l'un des outils à sa disposition pour exercer son mandat. Cela doit lui permettre d'agir dans le domaine du respect des droits des usagers même si sa connaissance de ces droits n'est pas extrêmement poussée.

Il lui sera également utile dans le cadre de son travail au sein de la CRUQ.

Enfin, les experts visiteurs chargés de la certification vérifieront si cette charte est accessible et appliquée au sein de l'établissement visité. Ils interrogeront sans aucun doute le représentant sur ce point.

En résumé, le tableau ci-contre a pour objectif de mieux visualiser les principales évolutions des thèmes abordés dans ces différents textes.

	Charte de la personne malade 1974	Charte du patient hospitalisé 1995	Charte de la personne hospitalisée 2006
Garantie de l'accueil, des traitements et des soins, non-discrimination	✗	✗	✗
Information accessible et loyale	✗	✗	✗
Consentement		✗	✗
Liberté de quitter l'établissement	✗	✗	✗
Respect des croyances, intimité, dignité	✗	✗	✗
Respect vie privée, confidentialité des informations	✗	✗	✗
Recherche de la participation active de la personne aux soins ou aux décisions la concernant directement		✗	✗
Lutte contre la douleur		✗	✗
Accès de la personne aux informations médicales la concernant		Indirect	Direct
Respect secret professionnel		✗	✗
Directives anticipées			✗
Personne de confiance			✗
Fin de vie		✗	✗
Représentation, participation, relations avec les associations		✗	✗
Enquête de satisfaction et questionnaire de sortie	✗	✗	✗
Expression des plaintes et réclamations		✗	✗

D'autres chartes existent et concernent le plus souvent des publics plus spécifiques.

Chapitre 2

Prendre en compte la spécificité de l'enfant malade : la Charte de l'enfant hospitalisé

À la différence des chartes présentées dans le 1^{er} chapitre, la Charte de l'enfant hospitalisée est une initiative associative européenne.

En effet, elle a été rédigée en 1988 à Leiden (Pays-Bas) par plusieurs associations européennes (dont l'Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants – APACHE – pour la France) lors de la première Conférence européenne « *Enfant à l'hôpital* ».

Le groupe de travail qui a réalisé ce document s'est inspiré de la Résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés adoptée en 1986 par le Parlement européen.

Elle est diffusée par les associations nationales dans leurs différents pays. Ces associations ont en outre créé en 1993 l'association EACH (European association for children in hospital).



Nous retrouvons dans ce texte des notions similaires à celles inscrites dans les chartes pour les personnes hospitalisées (information, consentement, lutte contre la douleur, respect de l'intimité...).

Les commentaires rajoutés à cette Charte lors de la 7e Conférence européenne, qui s'est tenue à Bruxelles en 2001, complètent et réactualisent utilement le texte de 1988. (voir les commentaires dans dans *l'annexe 4*).

CHARTE EUROPÉENNE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

- 1 L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- 2 Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
- 3 On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service, afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
- 4 Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
- 5 On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- 6 Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
- 7 L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
- 8 L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
- 9 L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
- 10 L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Cette Charte a été reprise par la plupart des établissements accueillant des enfants qui la diffusent généralement dans le cadre de la remise du livret d'accueil. Elle n'a pas de portée juridique particulière en droit français.

Néanmoins, un certain nombre de circulaires concernant la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital sont inspirées par les principes contenus dans cette Charte et lui donne donc une force supérieure – circulaire du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants – circulaire du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents – circulaire du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie...

De même, certains textes internationaux concernant la protection de l'enfance énoncent des principes similaires à ceux présentés ci-dessus.

Des éléments de cette Charte ont été renforcés dans le cadre de la loi du 4 mars 2002. Celle-ci précise par exemple que les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité (art. L. 1111-2 du Code de santé publique).

De même, le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (art L.1111-4 du CSP).

Le représentant des usagers aura également intérêt à lire le schéma d'organisation régionale de santé (SROS) enfant et adolescent de sa région, celui-ci comporte certainement un certain nombre d'informations concernant leur prise en charge au sein des établissements hospitaliers.

Le représentant des usagers qui siège au sein d'un établissement qui reçoit régulièrement ou occasionnellement des enfants ou adolescents devra veiller à l'application des règles inscrites dans cette Charte ainsi que celles présentes dans les textes législatifs ou réglementaires concernant l'hospitalisation des mineurs.

Si l'établissement ne diffuse pas le texte de cette Charte, il pourra utilement demander à ce que cette diffusion soit organisée. Il doit l'exiger si cet établissement est un établissement pédiatrique. Un chapitre du rapport sur les droits des malades de la CRUQ pourrait également être rédigé spécifiquement sur la prise en charge des enfants et des adolescents et sur la place des parents à l'hôpital.

Chapitre 3

Charte dans le domaine de la psychiatrie

(Annexe n°5)

La Charte de l'usager en santé mentale est le résultat d'un travail original entre une association d'usagers et des professionnels de santé. En effet, ce texte a été rédigé en 2000 par la Fédération nationale des associations d'(ex) patients en psychiatrie FNAP-PSY et la Conférence nationale des présidents des commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie.

Cette Charte n'a pas de valeur juridique particulière, elle a néanmoins été largement distribué dans les centres hospitaliers ayant un service de psychiatrie, CHS, centres médico-sociaux, mais également dans des maisons de retraites.

Elle est généralement affichée dans ces établissements. Les auteurs regrettent néanmoins que ce document ne soit qu'exceptionnellement distribué directement aux usagers.



Ceci démontre que, malgré un travail de collaboration entre usagers et professionnels de santé, les Institutions travaillant dans le domaine de la psychiatrie sont encore très mal à l'aise sur la promotion des droits des malades et qu'il reste beaucoup de réticences à lever.

Les chapitres abordés tournent autour de la personne :

Une personne à part entière.

Une personne qui souffre.

Une personne informée de façon adaptée, claire et loyale.

Une personne qui participe activement aux décisions la concernant.

Une personne responsable qui peut s'estimer lésée.

Une personne dont l'environnement familial et professionnel est pris en compte.

Une personne qui sort de l'isolement.

Une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention.

Les représentants des usagers dans les établissements accueillant ce type de malades devraient pouvoir s'assurer que cette charte soit au moins affichée à côté de celle de la personne hospitalisée.

Au-delà de cet affichage, les représentants devraient agir pour que ce texte soit également diffusé directement auprès des malades et de leur entourage.

Ce texte peut enfin être utile aux représentants dans le cadre de leur action au sein des CRUQ.

Chapitre 4

Charte pour les personnes âgées

Les personnes âgées n'ont pas de statut particulier à l'hôpital. Elles bénéficient donc du texte de la Charte 2006 sur la personne hospitalisée.

Les personnes âgées vivent cependant souvent dans des structures rattachées à des établissements hospitaliers ou à des établissements médico-sociaux. C'est pourquoi il nous a paru intéressant de présenter dans ce livret deux chartes les concernant.

Par ailleurs, des représentants des usagers ou des représentants des familles sont parfois présents dans ces structures. Il est donc indispensable qu'ils connaissent ces textes pour exercer au mieux leur mandat.

Enfin, la philosophie que sous-tendent ces textes s'inscrit totalement dans celle des documents que nous avons précédemment présentés : énonciation et exercice de droits, respect de la dignité, expression des avis...

4

1

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

(Annexe 6)

Cette Charte a été établie en 1987, puis révisée en 1997, par la Commission Droits et Libertés des personnes âgées dépendantes de la Fondation nationale de gérontologie sous le titre « Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Une nouvelle version vient d'être rédigée en 2007 avec un changement de libellé, puisque la notion de handicap apparaît, ceci afin d'élargir sa perspective.

L'objectif de ce texte est défini dès son préambule « *la vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun poursuit son accomplissement. Les personnes âgées, pour la plupart, restent autonomes et lucides jusqu'au terme de leur vie. Au cours de la vieillesse, les incapacités surviennent à une période de plus en plus tardive. Elles*

sont liées à des maladies ou des accidents, qui altèrent les fonctions physiques et/ou mentales.

Même en situation de handicap ou de dépendance, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs libertés et leurs droits et assumer leurs devoirs de citoyens.

Leur place dans la cité, au contact des autres générations et dans le respect des différences, doit être reconnue et préservée.

Cette Charte a pour objectif d'affirmer la dignité de la personne âgée en situation de handicap ou devenue dépendante et de rappeler ses libertés et ses droits ainsi que les obligations de la société à l'égard des plus vulnérables. »

Ce texte s'adresse donc, d'une manière générale, et ceci quel que soit le type d'hébergement ou de lieu de résidence, à toutes les personnes âgées handicapées ou dépendantes.

Il est important de souligner que, comme les autres chartes, ce document met en exergue que la maladie, le handicap, la dépendance ne font pas perdre à l'individu son statut de citoyen auquel sont rattachés des droits et libertés.

PRINCIPES GÉNÉRAUX DE LA CHARTE DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE EN SITUATION DE HANDICAP OU DE DÉPENDANCE

Article 1 Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

Article 2 Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie – domicile personnel ou collectif – adapté à ses attentes et à ses besoins.

Article 3 Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

Article 4 Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

Article 5 Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article 6	Valorisation de l'activité Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.
Article 7	Liberté d'expression et liberté de conscience Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.
Article 8	Préservation de l'autonomie La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.
Article 9	Accès aux soins et à la compensation des handicaps Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.
Article 10	Qualification des intervenants Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.
Article 11	Respect de la fin de vie Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.
Article 12	La recherche : une priorité et un devoir La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicaantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.
Article 13	Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.
Article 14	L'information L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

4

2

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

(Annexe 7)

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale énonce un certain nombre de droits pour les usagers du secteur social et médico-social.

Ainsi, l'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles rappelle que « *l'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux* » et procède à une présentation de ces droits.

Cette énumération est assez similaire à celle qui est contenue dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité ; libre choix ; prise en charge et accompagnement individualisés ; consentement éclairé ; participation à la décision ; confidentialité ; accès à l'information, ; voies de recours...).

La loi de janvier 2002 prévoit ainsi qu' « *afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel est annexée : une Charte des droits et libertés...* » (article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles).

Cette Charte concerne donc toutes les personnes accueillies dans ce type d'établissements ou de services et par conséquent pas uniquement les personnes âgées mêmes si celles-ci sont particulièrement concernées par ce texte.

Elle a fait l'objet d'un arrêté du 8 septembre 2003. Elle s'articule autour de 12 articles qui reprennent les éléments de l'article L. 311-3 du Code :

Article 1	La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes.
Article 2	Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.
Article 3	Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.
Article 5	Droit à la renonciation.
Article 6	Droit au respect des liens familiaux.
Article 7	Droit à la protection.
Article 8	Droit à l'autonomie.
Article 9	Principe de prévention et de soutien.
Article 10	Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie.
Article 11	Droit à la pratique religieuse.
Article 12	Respect de la dignité de la personne et de son intimité.

La similitude des thèmes abordés dans ce texte avec ceux de la charte de la personne hospitalisée montre que la philosophie de ces documents demeure la même.

Chapitre 5

Les chartes au niveau européen

5

1

Différentes Chartes concernant la santé

Il existe un certain nombre de chartes au niveau européen. Certaines sont de portée générale, mais comportent des éléments qui ont trait directement à la santé. D'autres s'inscrivent uniquement dans le champ de la santé. Leur portée juridique est différente les unes des autres et dépend de l'autorité qui les a rédigées.

Ainsi, la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, rédigée à Nice en 2000, rappelle dans son article premier que la dignité humaine est inviolable et qu'elle doit être respectée et protégée.

L'article 3 aborde le droit à l'intégrité de la personne et précise que « *dans le cadre de la médecine et de la biologie, doit notamment être respecté le consentement libre et éclairé de la personne concernée.* »

L'article 21 énonce l'interdiction de toute discrimination fondée notamment sur un certain nombre de critères dont les caractéristiques génétiques ou le handicap.

L'article 24 évoque les droits de l'enfant et indique notamment que les enfants ont droit à la protection et aux soins nécessaires à leur bien-être.

L'article 25 aborde les droits des personnes âgées et l'article 26 ceux des personnes handicapées.

L'article 31 précise que tout travailleur a droit à des conditions de travail qui respectent sa santé, sa sécurité et sa dignité.

L'article 34 traite le sujet de la Sécurité sociale au sein de l'Union et l'article 35 celui de la protection de la santé.

La Charte précise que « *toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les*

législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union. »

Il existe d'autres chartes :

- ▶ La **Charte d'Ottawa** de 1986 concerne la santé mais sous son aspect promotion de la santé. qu'elle définit comme visant à donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer.
- ▶ La **Charte de Ljubljana** de 1996 porte sur la réforme des systèmes de santé et rappelle que les systèmes de santé européens doivent respecter notamment les valeurs fondamentales que sont la dignité humaine, l'équité, la solidarité et l'éthique professionnelle. Elle invite également les citoyens à partager la responsabilité de leur propre santé. Elle demande aux Gouvernements de prêter attention à l'opinion et au choix des citoyens dans le domaine de la santé.
- ▶ De même, la **Charte sociale européenne**, rédigée en 1961 dans le cadre du Conseil de l'Europe, a pour objectif de garantir les droits sociaux et économiques de l'homme. Elle a été révisée en 1996. Cette charte rappelle la nécessité de garantir la protection de la santé des travailleurs mais également des enfants, des femmes enceintes, des personnes étrangères, des personnes âgées.
- ▶ D'autres types de textes au niveau international et surtout européen abordent les droits des patients, mais nous ne les présenterons pas dans ce livret, même s'ils participent directement ou indirectement à l'élaboration du contenu des droits des usagers, notamment : – Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaire OMS 1978 ; – Déclaration sur les droits du patient Association Médicale Mondiale (AMM) 1981, 1995, 2005 ; – Déclaration sur l'accès aux soins de santé AMM 1988 ; – Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe OMS 1994 ; – Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine 1996 ; – Recommandations du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe de février 2000 pour le développement des organisations pour la participation du citoyen et du patient au processus décisionnel affectant sa santé... sans parler des textes fondateurs comme la Déclaration universelle des droits de l'Homme ; la Convention européenne des droits de l'Homme, etc.).

5

2

La Charte européenne du malade usager de l'hôpital

Ce texte a été adopté en 1979 par le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne (ancienne dénomination de l'Union européenne) et concerne le domaine sanitaire et plus spécifiquement la personne hospitalisée.

CHARTE EUROPEENNE DU MALADE USAGER DE L'HOPITAL

- 1** Le malade a le droit d'accès aux services hospitaliers adéquats à son état ou à sa maladie.
- 2** Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être soigné dans le respect de sa dignité humaine. La prestation englobe non seulement les soins médicaux, infirmiers et analogues, mais également une sollicitude, un hébergement et un encadrement technique et administratif appropriés.
- 3** Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou de traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement (de par la loi ou de fait) incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée.
- 4** Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui concerne son état. C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner. L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être.
- 5** Le malade usager de l'hôpital ou son représentant (voir 3^e paragraphe) a le droit d'être complètement informé à l'avance des risques que peut présenter toute prestation inhabituelle en vue du diagnostic ou du traitement. Pareille prestation doit faire l'objet d'un consentement explicite du malade : ce consentement peut être retiré à tout moment. Le malade doit pouvoir se sentir complètement libre d'accepter ou de refuser sa collaboration à la recherche clinique ou l'enseignement ; il peut, à tout moment, retirer son acceptation.
- 6** Le malade usager de l'hôpital a droit, dans la mesure où les conditions matérielles de son environnement le permettent, à la protection de sa vie privée. Le caractère confidentiel de l'information et du contenu des dossiers le concernant, notamment médical, doit être garanti.
- 7** Le malade usager de l'hôpital a droit au respect et à la reconnaissance de ses convictions religieuses et philosophiques.
- 8** Le malade usager de l'hôpital a le droit de déposer une réclamation, de voir celle-ci examinée et d'être informé des suites données.

Deux constats peuvent être faits sur ce texte :

Tout d'abord, les auteurs de ce document parlent du « *malade usager de l'hôpital* ». Il est savoureux de voir qu'en 1979, nous trouvons l'emploi de ce terme alors que, aujourd'hui encore, l'utilisation de la dénomination « *usagers* » dans le domaine de la santé fait parfois polémique.

Par ailleurs, il convient de souligner le modernisme, pour l'époque, de ce document quand on le met en parallèle avec la Charte française de 1974 qui était, comme nous avons pu le constater, beaucoup plus modeste dans la définition des droits des malades. Nous retrouvons dans ce texte de 1979 beaucoup d'éléments qui ne seront repris que dans le cadre de la Charte de 1995.

5

3

La Charte européenne des droits des patients

(Annexe 8)

Une fois encore, c'est à une initiative associative que nous devons ce texte, en 2002. En effet, cette Charte a été réalisée par l'association italienne Cittadinanzattiva/Active Citizenship Network et à laquelle ont été associées un certain nombre d'associations de différents pays européens.

Cette Charte énonce 14 droits du patient visant à « *rendre les droits contenus dans la Charte des droits fondamentaux concrets, applicables, et appropriés* ».

1 Droit aux mesures de prévention

Chaque personne a droit à un service approprié afin de prévenir la maladie.

2 Droit d'accès

Chaque personne a le droit d'accéder aux services que ses besoins de santé requièrent. Les services de santé doivent garantir l'égalité d'accès à chacun, sans discrimination sur la base des ressources financières, du domicile, du genre de maladie ou d'horaires d'accès aux services.

3 Droit à l'information

Chaque personne a le droit d'accéder à toutes les informations concernant son état de santé, les services de santé et comment y avoir accès, et à tout ce que la recherche scientifique et l'innovation technologique rendent disponibles.

4 Droit à participer aux décisions

Chaque personne a le droit d'accéder à toute information qui pourrait lui permettre de participer activement aux décisions concernant sa santé ; cette information est un préalable à n'importe quels procédure et traitement, y compris la participation à la recherche scientifique.

5 Droit à la liberté de choix

Chaque personne a le droit de choisir librement parmi les différentes procédures de traitement et les différents soignants, sur la base d'informations proportionnées.

6 Droit à l'intimité et à la confidentialité

Chaque personne a droit à la confidentialité de ses informations personnelles, y compris l'information concernant son état de santé et les procédures diagnostiques ou thérapeutiques potentielles, aussi bien qu'à la protection de son intimité pendant l'exécution des examens, des visites de spécialistes, et des traitements médicaux/chirurgicaux en général.

7 Droit au respect du temps des patients

Chaque personne a le droit de recevoir le traitement nécessaire au cours d'une période de temps brève et prédéterminée. Ce droit s'applique à chaque phase du traitement.

8 Droit au respect des normes de qualité

Chaque personne a droit à des services de santé de haute qualité, sur la base de la spécification et du respect de normes précises.

9 Droit à la sécurité

Chaque personne a le droit de ne pas souffrir du mauvais fonctionnement des services de santé, des méfaits ou des erreurs médicales, et a droit à des services et des traitements de santé qui répondent à des normes élevées de sécurité.

10 Droit à l'innovation

Chaque personne a droit aux procédés innovants, y compris en matière de diagnostic, selon les normes internationales et indépendamment de considérations économiques ou financières.

11 Droit de ne pas supporter la souffrance ou la douleur inutiles

Chaque personne a le droit de ne pas supporter la douleur, autant que faire se peut, à chaque phase de sa maladie.

12 Droit au traitement personnalisé

Chaque personne a droit à des programmes diagnostiques ou thérapeutiques conçus, dans la mesure du possible, en fonction de ses besoins personnels.

13 Droit de se plaindre

Chaque personne a le droit de se plaindre toutes les fois qu'elle a enduré une souffrance et le droit de recevoir une réponse ou tout autre retour.

14 Droit à être dédommagé

Chaque personne a le droit de recevoir un dédommagement suffisant, dans des délais raisonnablement courts, toutes les fois qu'elle a souffert, physiquement ou moralement, d'un examen médical ou d'un traitement dans un service de santé.

Ce document n'a pas de valeur juridique particulière, mais est actuellement promu par les associations qui en sont signataires.

Néanmoins, au paragraphe 33 de la Résolution du Parlement européen du 23 mai 2007 sur l'impact et les conséquences de l'exclusion des services de santé de la Directive relative aux services dans le marché intérieur, le Parlement déclare souhaiter « *l'adoption d'une charte européenne des droits des patients sur la base des différentes chartes existant dans les États membres et des travaux réalisés par les organisations non gouvernementales* ».

Il ne fait aucun doute que si cette demande devait être reprise, cette Charte ferait partie des textes qui serviront de référence pour la rédaction d'un tel document.

5

4

La Charte européenne des enfants hospitalisés

Cette Charte est celle présentée dans le chapitre 2 de ce livret. Elle a été adoptée par le Parlement européen lors de sa séance du 13 mai 1986.



Chapitre 6

Encore d'autres chartes tant au niveau national qu'europeen...

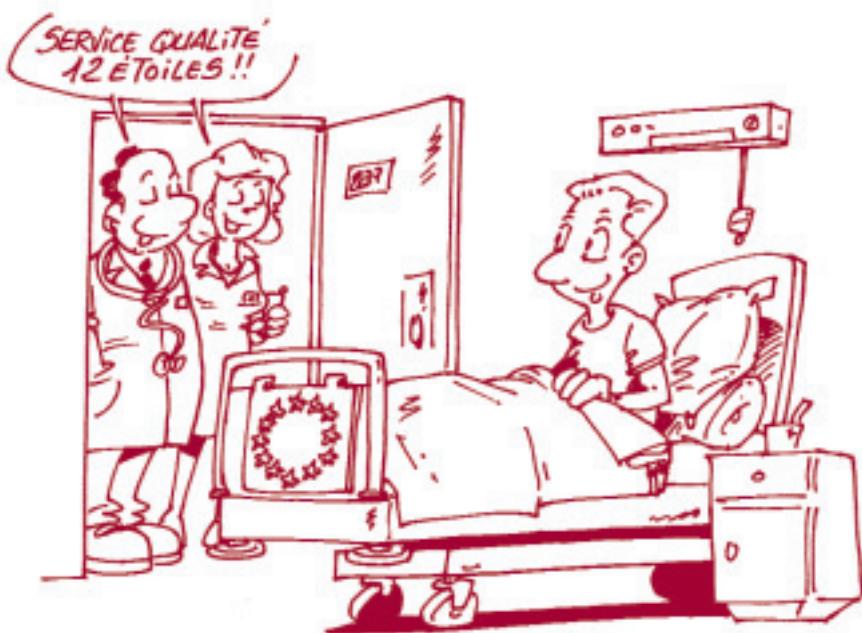
Il existe d'autres chartes comme – la Charte des soins palliatifs rédigée par l'Association française des soins palliatifs, – la Charte de collaboration entre les promoteurs de santé et les associations de patients pour les essais cliniques concernant les maladies rares rédigée par EURORDIS ; – la Charte pour la participation des familles aux recherches en psychiatrie et santé mentale rédigée par l'UNAFAM ; – la Charte européenne de l'aïdant familial rédigée en 2007 par la Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne (COFACE) ; – la Charte Alzheimer, éthique et société rédigée par l'Espace éthique de l'AP/HP en 2007...

Toutes sont intéressantes, certaines ont été rédigées à l'initiative d'organisations ou de mouvements familiaux.

Nous ne faisons que les citer, car elles concernent des points plus spécifiques, mais elles sont accessibles sur les sites de ces associations.

La présentation de ces différents textes se termine, nous espérons que cette information vous sera utile dans l'exercice de votre mandat.

Vous trouverez en annexe la version intégrale de ces chartes. Rappelez-vous que l'intérêt de ces documents n'a de sens que si les usagers et les professionnels de santé en ont connaissance, nous devons donc tous être vigilants à ce que leur contenu soit accessible.



Annexes

p. 35

N° 1 Charte du malade hospitalisé

p. 38

N° 2 Charte du patient hospitalisé

p. 44

N° 3 Charte de la personne hospitalisée

p. 56

N° 4 Commentaires à propos de la Charte des droits de l'enfant hospitalisé (Charte de EACH)

p. 62

N° 5 Charte signée par la FNAP PSY

p. 65

N° 6 Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (Fondation nationale de gérontologie)

p. 71

N° 7 Charte des droits et libertés de la personne accueillie

p. 74

N° 8 Charte européenne des droits des patients

Charte du malade hospitalisé

L'hôpital est à votre service et a pour mission de vous offrir des soins d'excellente qualité. Pour que votre séjour y soit satisfaisant, l'ensemble du personnel médical, soignant, administratif et technique s'efforce de concilier les besoins des malades et les nécessités de la vie hospitalière. Un climat de confiance est nécessaire. Il suppose la reconnaissance des droits et devoirs de chacun.

La brochure d'accueil qui vous est remise, ainsi qu'à vos proches, vous donne les renseignements utiles sur les services médicaux, les conditions et facilités de séjour et sur les règles à respecter dans l'intérêt de tous.

Vous pouvez demander à consulter le règlement intérieur de l'établissement ou vous le procurer au bureau des admissions.

Formalités à l'entrée et à la sortie

Votre hospitalisation nécessite, dans votre intérêt, certaines formalités administratives indispensables à la prise en charge des frais d'hospitalisation par les caisses ou organismes qui vous garantissent. Elles sont précisées dans la brochure d'accueil. Si votre état exige votre installation rapide dans le service de soins, ces formalités seront remplies par un membre de votre famille ou ultérieurement auprès de vous.

L'hôpital respecte votre liberté. Vous pouvez le quitter avec l'accord du médecin responsable ou même sans son accord. Toutefois, dans ce dernier cas, il vous faut signer une décharge de responsabilité.

Respect de la dignité et de la personnalité

Compte tenu des locaux dont dispose l'hôpital et des nécessités d'organisation des soins, la personnalité et la dignité de chacun doivent être respectées.

Des instructions ont été données dans ce but à tout le personnel des hôpitaux. La plus grande courtoisie lui est demandée à l'égard des malades.

Le personnel hospitalier respecte vos opinions et vos croyances. Vous pouvez toujours demander la visite du représentant d'un culte.

La surveillante du service est à votre disposition pour recueillir vos demandes ou observations ; sachez dans votre propre intérêt accepter les conseils qu'elle vous donne.

- Vous pouvez également solliciter l'aide du service social.
- En cas de difficultés, vous pouvez demander à rencontrer un des responsables de la direction de l'hôpital.
- Vous pouvez obtenir qu'aucune indication ne soit donnée sur votre présence à l'hôpital et sur votre état de santé.
- Vous avez le droit de refuser la visite de personnes que vous ne désirez pas recevoir.
- Vous avez la possibilité de conserver des effets et objets personnels utiles à votre confort dans les conditions précisées par la brochure d'accueil. Il vous est toutefois recommandé de déposer bijoux, argent et objets de valeur à l'économat.

Principales règles à observer à l'hôpital

Pour préserver le repos de vos voisins, il convient d'user avec discréption des appareils de radio et de télévision, d'éviter les conversations trop bruyantes et d'atténuer les lumières.

Dans l'intérêt de votre traitement, vous ne devez pas, sauf autorisation spéciale de votre médecin, vous faire remettre des denrées, boissons ou médicaments.

Par mesure d'hygiène et de sécurité, il n'est permis de fumer que dans certains locaux.

Le matériel de l'hôpital est coûteux. Son entretien nécessite des efforts et de l'argent. Il est à votre disposition mais aussi vous votre garde. Evitez toute détérioration et tout gaspillage.

Il va de soi que la plus grande courtoisie à l'égard du personnel comme des autres malades est recommandée, ainsi qu'à vos visiteurs.

Liens avec l'extérieur

Votre courrier vous est distribué chaque jour. Vous pouvez expédier votre courrier, recevoir et envoyer des mandats.

Vous pouvez utiliser les possibilités téléphoniques que l'hôpital met à votre disposition. Votre famille et vos amis peuvent vous rendre visite, sauf contre-indication médicale, aux heures qui sont indiquées dans la brochure d'accueil.

Dans les cas particuliers, vous pouvez obtenir, après entente avec le médecin ou la surveillante, l'aménagement et cet horaire et parfois même l'autorisation qu'un accompagnant reste auprès de vous.

Informations médicales

Pour ce qui concerne votre état de santé, les examens qui seront faits, les traitements qui pourront être décidés, les médecins responsables ou le personnel soignant autorisé par ceux-ci vous informeront.

Dans toute la mesure possible, c'est le même médecin qui vous informera à chaque fois.

Votre famille peut, de son côté, sauf opposition de votre part, être informée de votre état de santé aux jours et heures indiqués pour cela dans chaque service.

Si votre état de santé nécessite votre transfert dans un autre service ou dans un autre établissement, le médecin responsable de votre traitement vous en donnera les raisons et votre famille sera immédiatement prévenue.

À votre sortie, une ordonnance pourra être remise pour vous permettre de poursuivre votre traite-

ment et les indications nécessaires seront fournies au médecin que vous aurez désigné.

Le médecin responsable de votre traitement sera toujours heureux de recevoir votre médecin traitant et de s'entretenir avec lui de votre état de santé.

Tout médecin désigné par vous peut prendre connaissance de l'ensemble de votre dossier.

Vous pouvez demander une copie des clichés radiographiques essentiels effectués durant votre séjour.

Questionnaire de sortie

Un questionnaire vous sera remis. Il est destiné à recueillir vos suggestions et vos observations. Remplissez-le. Votre réponse aura d'autant plus de valeur qu'elle sera signée. Toutefois, vous avez la possibilité de conserver l'anonymat, si vous le souhaitez. L'ensemble des réponses sera étudié et il en sera tenu compte pour améliorer les conditions d'hospitalisation.

Cette charte a été complétée notamment par la circulaire du 25 avril 1975 sur le chapitre concernant la sortie du malade :

« On évitera aux convalescents une trop longue attente au moment de leur visite médicale de sortie et les responsables du service social de l'établissement s'assureront que les sortants ont la possibilité de regagner leur domicile (moyen de transport, argent nécessaire...).

À la sortie du malade lui sont remis :
Un questionnaire de sortie ;
Les documents nécessaires à la poursuite de son traitement ;

Les copies des clichés radiographiques essentiels si le patient les demande, les frais occasionnés par le tirage de ces copies photographiques devant être imputés sur le budget général de l'établissement et sans que la délivrance de ces copies puisse faire l'objet d'une redevance supplémentaire réclamée au malade.

Le médecin traitant habituel du convalescent doit être informé suffisamment tôt de la sortie de son client, et a la possibilité de prendre connaissance de son dossier médical. »

Charte du patient hospitalisé

Le malade, le blessé, la femme enceinte, accueilli en établissement de santé ou suivi en hospitalisation à domicile ainsi que la personne âgée hébergée est une personne avec des droits et des devoirs. Elle ne saurait être considérée uniquement ni même principalement du point de vue de sa pathologie, de son handicap ou de son âge.

Au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non-discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie. Les établissements doivent, en outre, prendre toutes dispositions pour que les principes issus de la loi et relatifs au respect du corps humain soient appliqués. À ce titre, il leur faut assurer la primauté de la personne et interdire toute atteinte à la dignité de celle-ci. De même, ils doivent veiller à la bonne application des règles de déontologie médicale et paramédicale. Enfin, ils s'assurent que les patients ont la possibilité de faire valoir leurs droits.

L'objectif de la présente charte est de faire connaître concrètement les droits essentiels des patients accueillis dans les établissements de santé, tels qu'ils sont affirmés par les lois, décrets et circulaires dont la liste est annexée à la circulaire ci-dessus mentionnée.

L'application de la charte du patient s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquelles sont soumis le personnel et les patients. Le patient doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise celles-ci. Les dispositions qui le concernent et, en particulier, les obligations qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux patients, seront si possible intégrées dans le livre d'accueil.

Cette charte est remise à chaque patient ainsi qu'un questionnaire de sortie, annexés au livret d'accueil, dès son entrée dans l'établissement.

I - De l'accès au service public hospitalier

Les établissements de santé qui assurent le service public hospitalier accueillent toutes personnes, quels que soient leur origine, leur sexe, leur situation de famille, leur âge, leur état de santé, leur handicap, leurs opinions politiques, syndicales, philosophiques ou religieuses. Ils les accueillent de jour comme de nuit, éventuellement en urgence. À défaut, ils doivent tout mettre en œuvre pour assurer leur admission dans un autre établissement.

Les établissements doivent réaliser les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel. Ils prennent les mesures de nature à tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des patients et de leurs mandataires.

À l'égard des difficultés de nature linguistique, le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des populations immigrées sera recherché.

L'accès au service public hospitalier est garanti à tous, et, en particulier, aux personnes les plus démunies quand bien même elles ne pourraient justifier d'une prise en charge par l'assurance maladie ou l'aide médicale. En situation d'urgence, lorsque leur état le justifie, elles doivent être admises à l'hôpital. Lorsque l'hospitalisation n'est pas justifiée, il importe que celles-ci puissent être examinées et que des soins leurs soient prescrits. L'hôpital est un lieu d'accueil privilégié où les personnes les plus démunies doivent pouvoir faire valoir leurs droits y compris sociaux. Dans ce but, le soin et l'accueil doivent s'accompagner

d'une aide dans les démarches administratives et sociales, tels qu'ils sont définis par circulaires notamment circulaire DH/DAS n° 93-33 du 17 septembre 1993 et circulaire n° 95-08 du 21 mars 1995 relatives à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.

L'assistante sociale ou, à défaut, la surveillante du service est à disposition des patients ou à celle de leur famille pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles liées à leur hospitalisation.

Dans l'esprit de la charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29 mai 1991, le directeur peut conclure des conventions avec des associations de patients, précisant les conditions d'intervention de celles-ci dans l'établissement. Leur mission est d'apporter une aide et un soutien à toute personne qui le souhaite ou de répondre à des demandes spécifiques. La liste des associations concernées figure de préférence dans le livret d'accueil. À défaut, tout patient peut la demander.

II - Des soins

Les établissements de santé assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques des patients. Ils leur dispensent les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

Au cours de ces traitements et ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement, en application de la loi n° 95-116 du 4 février 1995. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter, dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie.

Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées, si elles le souhaitent, par leurs proches et les personnes de leur choix et, naturellement, par le personnel. La circulaire DGS du 26 août 1986 constitue en ce domaine une référence en matière d'organisation des soins et d'accompagnement.

III - De l'information du patient et de ses proches

Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information.

Le secret médical n'est pas opposable au patient.

Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients. Il répond avec tact et de façon adaptée aux questions de ceux-ci.

Afin que le patient puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétences. Comme le suggère l'article 4 de la charte de l'enfant hospitalisé rédigée à Leiden (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations « Enfants à l'hôpital », les mineurs sont informés des actes et examens nécessaires à leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension, dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux.

Les majeurs protégés bénéficient d'une information appropriée.

La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables.

Pour des raisons légitimes et qui doivent demeu-

rer exceptionnelles, un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un pronostic ou d'un diagnostic graves. Un pronostic fatal doit être révélé avec circonspection, mais, à moins que le patient n'ait préalablement interdit, notamment au cours d'entretiens avec le médecin, cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite, les proches doivent généralement en être prévenus. De même, la volonté du patient de ne pas être informé sur son état de santé doit être respectée.

IV - Du principe général du consentement préalable

L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne et avec son consentement préalable. C'est pourquoi, aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir.

Ce consentement doit être libre et renouvelé pour tout acte médical ultérieur. Il doit être éclairé, c'est-à-dire que le patient doit avoir été préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner.

Tout patient, informé par un praticien des risques encourus, peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls. Il peut également estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis professionnel.

Le mineur ne pouvant prendre de décisions graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé ou l'intégrité corporelle d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable peut saisir le procureur de la République, afin de provoquer les mesures d'assistance éducative permettant de donner les soins qui

s'imposent. La charte de l'enfant hospitalisé suggère que si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur. Toutefois, l'attention est appelée sur le fait que dans certains cas, précisés par le juge, il convient également de recueillir le consentement des représentants légaux. Le médecin responsable a la capacité de saisir le procureur de la République si la santé ou l'intégrité corporelle du majeur protégé risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci.

V - Du consentement spécifique pour certains actes

En plus du principe général du consentement préalable, des dispositions particulières s'appliquent notamment pour les actes ci-après.

Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale sur une personne, le consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect de la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 modifiée. Des dispositions particulières sont applicables respectivement aux femmes enceintes ou qui allaitent, aux personnes privées de liberté par une décision judiciaire ou administrative, aux mineurs, majeurs sous tutelle, personnes séjournant dans un établissement sanitaire ou social et malades en situation d'urgence.

Le traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche a lieu dans les conditions prévues par loi n° 94-548 du 1er juillet 1994.

Le consentement, dans le domaine du don et de l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, de l'assistance médicale à la procréation et du diagnostic prénatal, est recueilli dans les conditions prévues par la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994. Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement du donneur. Le consentement est révocable à tout moment.

Le consentement de la personne vivante sur laquelle peut être effectué un prélèvement

d'organe en vue de don est formalisé devant le tribunal de grande instance ou recueilli, en cas d'urgence, par le Procureur de la République, dans les conditions définies par la loi. Ce consentement est révocable à tout moment et sans condition de forme.

Aucun prélèvement d'organes, de tissus, de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de dons ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Toutefois, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa sœur avec les garanties et dans les conditions définies par la loi.

Le prélèvement d'organe, à des fins thérapeutiques, sur une personne décédée, ne peut être réalisé que si la personne n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement, dans les conditions définies par la loi. Si le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir les témoignages de sa famille.

Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt, exprimé directement ou par le témoignage de sa famille. Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale.

La famille et les proches doivent être informés des prélèvements en vue de rechercher les causes du décès.

Le consentement préalable des personnes sur lesquelles sont effectuées des études de leurs caractéristiques génétiques est recueilli par écrit dans les conditions fixées par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

Le dépistage notamment du Virus de l'Immunodéficience Humaine (HIV) n'est obligatoire que dans certains cas (dons de sang, d'organes, de tissus, de cellules et notamment de sperme et de lait). Dans les autres cas, tout dépistage pour lequel un consentement préalable n'a pas été obtenu, est interdit. Aucun dépistage ne peut être fait à l'insu du patient. Un tel dépistage est possible d'un recours pour atteinte à la vie privée. Un dépistage volontaire peut être proposé au patient, dans le respect des règles rappelées par la circulaire DGS/DH du 28 octobre 1987, dont celle du libre consentement, après information personnalisée.

VI - De la liberté individuelle

Un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état, et après avoir signé une décharge. À défaut de cette décharge, un document interne est rédigé.

Le patient ne peut être retenu dans l'établissement en dehors du cas des personnes ayant nécessité, en raison de troubles mentaux, une hospitalisation à la demande d'un tiers ou d'office (loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux) et sous réserve des dispositions applicables aux mineurs, et sous certaines conditions aux majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

Toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux reconnus aux autres patients. La loi du 27 juin 1990 prévoit des restrictions à l'exercice des libertés individuelles des personnes hospitalisées sans consentement pour troubles mentaux, limitées à celles nécessitées par leur état de santé et la mise en œuvre de leur traitement. Ces personnes doivent être informées dès leur admission et, par la suite à leur demande, de leur situation juridique et de leurs droits.

Les personnes gardées à vue et les détenus hospitalisés dont la prise en charge est assurée par le service public hospitalier en application de l'arti-

cle 2 de la loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 disposeront des mêmes droits que les autres patients hospitalisés, dans les limites prévues par la législation concernant, en particulier, les communications avec l'extérieur et la possibilité de se déplacer à l'intérieur de l'établissement. Lorsqu'un détenu ou une personne gardée à vue demande à quitter l'établissement de soins, les mesures sont prises pour qu'il soit remis à la disposition des autorités qui en ont la charge.

VII - Du respect de la personne et de son intimité

Le respect de l'intimité du patient doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et postopératoires, des radiographies, des brançardages et à tout moment de son séjour hospitalier. La personne hospitalisée est traitée avec égards et ne doit pas souffrir de propos et d'attitudes équivoques de la part du personnel.

Les patients hospitalisés dans un établissement assurant également des missions d'enseignement donnent leur consentement préalable s'ils sont amenés à faire l'objet de ces missions notamment lors de la présentation de cas aux étudiants en médecine. Il ne peut être passé outre à un refus du patient. Les mêmes prescriptions doivent être respectées en ce qui concerne les actions de formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux ayant lieu auprès des patients.

L'établissement de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies. Un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression...). Ces droits s'exercent dans le respect de la liberté des autres. Tout prosélytisme est interdit, qu'il soit le fait d'une personne accueillie dans l'établissement, d'une personne bénévole, d'un visiteur ou d'un membre du personnel.

Les établissements prennent les mesures qui assurent la tranquillité des patients et réduisent au mieux les nuisances liées notamment au bruit

et à la lumière, en particulier aux heures de repos et de sommeil des patients.

Ils organisent le fonctionnement des consultations externes et l'accomplissement des formalités administratives liées à l'hospitalisation, de manière à ce que les déplacements et les délais d'attente soient réduits le plus possible.

VIII - Du droit à la vie privée et à la confidentialité

Tout patient hospitalisé a le droit au respect de sa vie privée comme le prévoit l'article 9 du Code civil et la Convention européenne des droits de l'homme.

Le personnel hospitalier est tenu au secret professionnel défini par les articles 226-13 et 226-14 du Code pénal et à la discréction professionnelle définie par l'article 26 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée, relative aux droits et obligations des fonctionnaires.

Une personne hospitalisée peut demander que sa présence ne soit pas divulguée. L'établissement public de santé garantit la confidentialité des informations qu'il détient sur les personnes hospitalisées (informations médicales, d'état civil, administratives, financières). Aucune personne non habilitée par le malade lui-même ne peut y avoir accès, sauf procédures judiciaires exécutées dans les formes prescrites. Toutefois, ces procédures judiciaires ne sont pas de nature à entraîner la levée des anonymats garantis par la loi (cas des toxicomanes en application de l'article L. 355-21 du Code de la santé publique et sauvegarde du secret de la grossesse ou de la naissance en application de l'article 341-1 du Code civil et de l'article 47 du Code de la famille et de l'aide sociale).

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres patients. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.

L'accès des journalistes, photographes, démarcheurs publicitaires et représentants de commerce auprès des patients ne peut avoir lieu qu'avec l'accord

cord exprès de ceux-ci et sous réserve de l'autorisation écrite donnée par le directeur de l'établissement. Cet accès doit être utilisé avec mesure afin d'éviter tout abus de l'éventuelle vulnérabilité des patients.

La personne hospitalisée peut, dans la limite du respect des autres patients et de l'espace de sa chambre, apporter des effets personnels. Le régime de responsabilité, en cas de perte, vol ou détérioration de ces objets ainsi que des objets autorisés à être déposés, est défini par la loi n° 92-614 du 6 juillet 1992 et ses textes d'application.

IX - De l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux

Des dispositions sont prises dans chaque établissement pour que soient appliqués les principes et les modalités de la loi du 31 juillet 1991 et le décret d'application du 30 mars 1992 relatifs à la communication des informations médicales contenues dans le dossier médical par l'intermédiaire d'un praticien, aux personnes qui en font la demande. Ce praticien communique, dans le cadre d'un dialogue, les informations médicales au patient ou à son représentant légal dans le respect des règles de déontologie, et aux ayants droit dans le respect des règles du secret médical. Le médecin qui a orienté un patient vers un établissement de santé a accès au dossier médical de ce patient, avec l'accord de celui-ci. Il est tenu informé de l'état de santé de son patient par un praticien hospitalier, dans les meilleurs délais.

Dans les établissements de santé, les conditions de communication entre médecins, établissements de santé et patients, du dossier de suivi médical et du carnet médical s'appliquent selon la loi du 18 janvier 1994 et le décret n° 95-234 du 1^{er} mars 1995.

Toute personne accueillie a accès, sur sa demande, aux informations la concernant et contenues dans les fichiers informatiques de l'établissement, en application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978.

L'usager a un droit d'accès aux documents administratifs, dans les conditions prévues par la loi du 17 juillet 1978 modifiée. Il en fait la demande auprès du directeur de l'hôpital. En cas de refus exprès ou tacite de celui-ci, il peut solliciter l'avis de la CADA (Commission d'accès aux documents administratifs, 64, rue de Varenne, 75700 Paris).

X - Des voies de recours

Indépendamment de la possibilité de répondre au questionnaire de sortie remis avec le livret d'accueil à chaque patient, une personne hospitalisée peut faire part directement au directeur de l'établissement de santé de ses observations. Chaque établissement est invité à organiser un suivi de la qualité des soins et de l'accueil à partir notamment de l'examen et du traitement des questionnaires, des réclamations exprimées auprès du directeur ou de son représentant et des plaintes ultérieures.

Si la personne hospitalisée ou ses ayants-droit estiment avoir subi un préjudice, lors du séjour dans l'établissement de celle-ci, ils peuvent saisir le directeur de l'hôpital d'une réclamation préalable en vue d'obtenir réparation.

Si celle-ci n'aboutit pas comme il le souhaite, soit que la demande soit rejetée, soit que l'hôpital garde le silence pendant plus de quatre mois, l'auteur de la réclamation dispose de droits de recours contentieux. Le directeur s'efforce de mettre en place une fonction de médiation entre l'établissement et les patients afin d'instruire dans les meilleurs délais les demandes de réparation pour préjudice et de donner à leurs auteurs les explications nécessaires.

Charte de la personne hospitalisée

L'objectif de la présente Charte est de faire connaître aux personnes malades accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois -notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé- et les principaux décrets, arrêtés, circulaires et chartes dont les références figurent en annexe.

L'expression « personne hospitalisée » utilisée dans cette charte désigne l'ensemble des personnes prises en charge par un établissement de santé, que ces personnes soient admises en hospitalisation (au sein de l'établissement ou dans le cadre de l'hospitalisation à domicile), accueillies en consultation externe ou dans le cadre des urgences.

L'application de la Charte s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquelles sont soumis le personnel et les personnes hospitalisées. La personne hospitalisée doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise ces obligations. Les dispositions qui la concernent et, en particulier, les dispositions qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux personnes malades, seront, si possible, intégrées dans le livret d'accueil.

Le résumé de la Charte est remis, dès son entrée dans l'établissement, à chaque personne hospitalisée ainsi qu'un questionnaire de sortie et un contrat d'engagement contre la douleur, annexés au livret d'accueil. Le document intégral de la Charte est délivré, gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil.

I - Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge

Toute personne est libre de choisir l'établisse-

ment de santé dans lequel elle souhaite être prise en charge. Un établissement ne peut faire obstacle à ce libre choix que s'il n'a pas les moyens d'assurer une prise en charge appropriée à l'état du demandeur ou s'il ne dispose pas de la place disponible pour le recevoir.

Toutefois, les personnes faisant l'objet d'une hospitalisation sans consentement en raison de troubles mentaux sont exclusivement hospitalisées dans les établissements de santé habilités à cet effet par le préfet.

Toute personne peut également choisir son praticien sous réserve que les modalités d'organisation de l'établissement ne s'y opposent pas.

Dans tous les cas, le choix de la personne concernant l'établissement et/ou le praticien doit se concilier avec certaines contraintes liées à l'urgence, l'organisation du service ou la délivrance des soins.

Les conditions de remboursement dont bénéficie la personne peuvent varier selon l'établissement ou le praticien choisi.

Dispositions communes à tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés

Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques. Les établissements prennent toutes les dispositions nécessaires pour que les enfants en âge scolaire bénéficient d'un suivi scolaire adapté.

Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches).

Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché.

Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles. Ces associations ont pour mission d'apporter une aide et un soutien à toute personne qui le souhaite ou de répondre à des demandes spécifiques sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux.

Une convention est conclue avec ces associations, précisant les conditions d'intervention de celles-ci dans l'établissement. La liste des associations concernées figure de préférence dans le livret d'accueil. À défaut, cette liste sera mise à la disposition des personnes hospitalisées par le service chargé de l'accueil.

Tout établissement, doté d'un service d'accueil et de traitement des urgences, qui se trouve dans l'incapacité de procéder à l'admission d'une personne dont l'état de santé exige une hospitalisation en urgence, doit tout mettre en œuvre pour assurer son admission dans un autre établissement.

Dispositions propres au service public hospitalier

L'accueil des personnes s'effectue de jour comme de nuit, éventuellement en urgence.

L'accès au service public hospitalier est garanti aux personnes les plus démunies. Les personnes qui ne peuvent justifier d'une prise en charge par l'assurance maladie ou l'aide médicale de l'Etat sont prises en charge au sein des établissements de santé publics et des établissements de santé privés participant au service public hospitalier,

pour les soins urgents. Ces soins sont ceux dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou d'un enfant à naître. L'établissement constitue un lieu d'accueil privilégié où les personnes en situation de précarité doivent pouvoir faire valoir leurs droits, y compris sociaux. Dans ce but, les établissements doivent mettre en place une permanence d'accès aux soins de santé qui aide les personnes dans leurs démarches administratives et sociales afin de garantir leur accès à la prévention, aux soins et au suivi médical à l'hôpital et dans les réseaux de soins, d'accueil et d'accompagnement social.

L'assistante sociale ou, à défaut, le cadre de santé est à la disposition des personnes malades, de leur famille ou à défaut de leurs proches¹ pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles résultant de leur hospitalisation.

1 - L' obligation d'information des établissements concerne également la personne de confiance désignée en application

II - Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins

Les établissements de santé assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques de chacun d'eux. Ils leur dispensent les actes de prévention, d'investigation de diagnostic ou de soins – curatifs ou palliatifs – que requiert leur état et ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, leur faire courir des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Par ailleurs, ils veillent à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

La dimension douloureuse, physique et psychologique de la prise en charge des personnes hospitalisées ainsi que le soulagement de leur souffrance constituent une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit

se doter des moyens propres à organiser la prise en charge de la douleur des personnes qu'il accueille. Une brochure intitulée « contrat d'engagement contre la douleur » doit être remise à chaque personne hospitalisée. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques ainsi que la mise en place d'organisations spécifiques permettent d'apporter, dans la quasi totalité des cas, un soulagement des douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants ou des adultes. Une attention particulière doit être portée au soulagement des douleurs des personnes en fin de vie.

Lorsque les personnes sont parvenues au terme de leur existence, l'établissement met tout en œuvre pour leur assurer une vie digne jusqu'à la mort. À cet égard, la prise en compte de leur volonté est essentielle (cf infra IV). Elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques tant physiques que psychologiques. Elles sont accompagnées, si elles le souhaitent, par leur famille ou leurs proches et les personnes de leur choix (en particulier la personne de confiance qu'elle aura désignée) et, naturellement, par le personnel et les bénévoles intervenant dans l'établissement. En cas de décès imminent, l'établissement s'attachera à prévenir la personne de confiance, la famille ou, à défaut les proches, dans un délai leur permettant d'avoir la possibilité d'accompagner la personne lors de ses derniers moments. L'entourage bénéficie également d'un soutien².

En cas de décès dans l'établissement de santé, la dépouille de la personne décédée est déposée dans la chambre mortuaire de l'établissement ou, à défaut, dans celle d'un autre établissement. En l'absence de chambre mortuaire, le défunt peut être transféré hors de l'établissement dans une chambre funéraire à la demande de la famille ou à la demande du directeur de l'établissement, s'il lui a été impossible de joindre la famille dans un délai de dix heures à compter du décès. Lorsque le transfert en chambre funéraire a été demandé par le directeur de l'établissement, les frais résultant du transport sont à la charge de l'établissement ainsi que les frais dits de séjour, dans la limite des trois premiers jours suivant l'admission.

III - L'information donnée au patient doit être accessible et loyale

Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information.

Il revient à l'établissement et aux professionnels de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé.

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé et le secret médical n'est pas opposable au patient. Toutefois, la volonté d'une personne de ne pas être informée du diagnostic ou du pronostic la concernant doit être respectée, sauf si son état de santé présente des risques de transmission à des tiers.

Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner à la personne une information accessible, intelligible et loyale. Cette information doit être renouvelée si nécessaire. Le médecin répond avec tact et de façon adaptée aux questions qui lui sont posées. L'information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention proposés ainsi que sur leurs alternatives éventuelles. Dans le cas de la délivrance d'une information difficile à recevoir pour le patient, le médecin peut, dans la mesure du possible, proposer un soutien psychologique.

Dans le cas où les informations médicales à délivrer relèvent en partie de la compétence d'autres professionnels de santé, le médecin organise le parcours de la personne ou, à défaut, lui indique les professionnels auxquels il est souhaitable qu'elle s'adresse pour obtenir une information médicale complète.

Afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à son information et son éducation, chacun dans son domaine de compétences.

Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Pour favoriser la participation des mineurs et des majeurs sous tutelle à la prise de décision les concernant, ils sont informés des actes et examens nécessaires à la prise en charge de leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs capacités de compréhension, indépendamment de l'indispensable information donnée à leurs représentants légaux.

Le secret médical, institué pour protéger la personne malade, s'impose au médecin. Dans ces conditions, le médecin ne doit divulguer aucune information médicale à une autre personne qu'à la personne malade. Toutefois, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, et sauf opposition de la personne malade, la famille et les proches reçoivent les informations leur permettant de soutenir directement la personne malade et doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables. Par ailleurs, en cas de décès, et sauf opposition exprimée antérieurement par la personne elle-même, le secret médical ne fait pas obstacle à la divulgation des informations aux ayants droit lorsqu'elles sont nécessaires à la connaissance des causes de la mort, à la défense de la mémoire du défunt ou pour faire valoir leurs droits.

La personne de confiance (cf infra IV) doit également bénéficier d'une information suffisante pour pouvoir donner valablement son avis dans le cas où la personne malade n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté. Seules l'impossibilité, l'urgence ou la volonté de la personne malade de ne pas savoir peuvent dispenser le médecin d'informer celle-ci.

L'information porte également, à la demande de la personne hospitalisée, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée au titre de sa prise en charge. Lorsque cette prise en charge est réalisée par un professionnel de santé d'exercice libéral, ce dernier doit informer la personne, avant l'exécution d'un acte,

de son coût et des conditions de remboursement dont elle bénéficierait par les organismes d'assurance maladie.

IV - Un acte médical ne peut-être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient

L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité médicale pour la personne et avec son consentement préalable. Pour cette raison, notamment, aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement de l'intéressé. Lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, sauf urgence ou impossibilité, le médecin ne pourra réaliser aucune investigation ni traitement sans avoir consulté au préalable la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches.

Le consentement de la personne doit être libre, c'est-à-dire ne pas avoir été obtenu sous la contrainte, et renouvelé pour tout nouvel acte médical. Il doit être éclairé, c'est-à-dire que la personne doit avoir été préalablement informée des actes qu'elle va subir, des risques fréquents ou graves normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner. Si des risques nouveaux apparaissent postérieurement aux actes d'investigation, traitement ou prévention, toute mesure doit être prise pour en informer la personne.

Autre conséquence du principe du consentement : toute personne hospitalisée, apte à exprimer sa volonté, peut aussi refuser tout acte diagnostic ou tout traitement ou en demander l'interruption à tout moment. Toutefois, si par ce refus ou cette demande d'interruption de traitement la personne met sa vie en danger, le médecin, tenu par son obligation d'assistance, doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire alors appel à un autre membre du corps médical. Cependant, dès lors que la personne réitère sa décision dans un délai raisonnable (délai apprécié compte tenu de la situation), celle-ci s'impose au médecin. Il faut

préciser que la décision prise par la personne malade de limiter ou d'arrêter ses traitements, alors même qu'elle ne se trouve pas en situation de fin de vie, doit être particulièrement réfléchie. C'est pourquoi, le devoir d'assistance du médecin doit l'emporter sur le refus de soins dans les situations d'urgence où le pronostic vital est engagé, dès lors que le patient n'a pas disposé d'un délai minimum nécessaire pour réitérer, en toute connaissance de cause, sa volonté.

En fin de vie (c'est-à-dire lorsque la personne se trouve « en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable »), dès lors que la personne, dûment informée des conséquences de son choix et apte à exprimer sa volonté, fait valoir sa décision de limiter ou d'arrêter les traitements, celle-ci s'impose au médecin.

Dans tous les cas, la décision d'arrêt ou de limitation des traitements, prise par la personne, est inscrite dans son dossier médical.

Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'elle soit en fin de vie ou non, et que les actes de prévention, d'investigation ou de soins apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, le médecin peut prendre la décision de les limiter ou de les arrêter. Cette décision ne peut cependant être prise qu'après concertation avec l'équipe de soins et dans le cadre d'une procédure collégiale. Le médecin ne prend en effet sa décision qu'après consultation d'au moins un autre médecin avec lequel il n'entretient aucun lien hiérarchique. Par ailleurs, il prend en compte les souhaits précédemment exprimés par la personne quant à sa fin de vie. Cette volonté doit être recherchée notamment dans d'éventuelles directives anticipées (voir ci-après). Il prend en compte également les avis exprimés par la personne de confiance, la famille ou, à défaut, les proches. Lorsque la personne de confiance est désignée, son avis l'emporte sur celui exprimé par la famille ou par les proches. La décision motivée du médecin ainsi que les étapes de la procédure suivie sont inscrites dans le dossier médical. Dans tous les cas d'arrêt ou de limitation de traitement, la personne conserve tous ses droits d'accès aux soins palliatifs. Comme précédemment indiqué (cf supra II), le médecin doit soulager sa douleur,

apaiser sa souffrance psychique, sauvegarder sa dignité et soutenir son entourage.

Afin de garantir l'expression de la volonté du malade, deux dispositifs sont prévus : la désignation d'une personne de confiance et les directives anticipées.

Lors de son admission, toute personne hospitalisée majeure est systématiquement informée de la possibilité qui lui est offerte de désigner une personne de confiance. Cette désignation est effectuée par écrit et vaut pour toute la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en décide autrement. Elle est révocable à tout moment. Le choix de la personne peut porter aussi bien sur un parent que sur un conjoint, un compagnon, une compagne, un proche, un médecin traitant... La personne de confiance peut être désignée antérieurement à l'hospitalisation. L'établissement apportera une attention particulière au recueil des coordonnées de la personne choisie et il est recommandé que ces informations soient classées dans le dossier médical. À la demande du patient, la personne de confiance pourra l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Pour le cas où le patient se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, l'avis de la personne de confiance doit être recueilli, mais ne s'impose pas au médecin.

Toute personne majeure a la possibilité de rédiger, pour le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer elle-même sa volonté, des directives anticipées. L'objet de ces dernières est de permettre à la personne de faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie. Les directives anticipées se présentent sous forme d'un document écrit et authentifiable. Si la personne ne peut les rédiger elle-même, deux témoins, dont la personne de confiance, attestent qu'elles correspondent à la volonté clairement exprimée par la personne. Elles doivent être renouvelées tous les trois ans ou être établies depuis moins de trois ans avant que la personne ne soit plus en état d'exprimer sa volonté (par exemple en cas de maladie neurodégénérative). Elles sont révocables à tout moment. Lorsque des directives anticipées existent, le médecin doit en tenir compte. Elles constituent un document essentiel pour la prise de décision

médicale. Elles témoignent en effet de la volonté d'une personne, alors que celle-ci était encore apte à l'exprimer et en état de le faire. Toutefois, les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin. Celui-ci reste libre d'apprecier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations exprimées par le patient dans ce document compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution de l'état de l'art médical. En tout état de cause, la personne qui souhaite que ses directives soient prises en compte, doit les rendre accessibles au médecin qui la prendra en charge au sein de l'établissement. À cette fin, mais sans qu'il s'agisse d'une condition de validité, le dossier détenu par le médecin traitant apparaît comme le meilleur cadre de conservation. Lors de son admission dans l'établissement, le patient peut signaler l'existence de directives anticipées et indiquer les coordonnées des personnes auxquelles il les a confiées.

Lorsque la personne hospitalisée est mineure ou majeure sous tutelle, dès lors qu'elle est en mesure d'exprimer sa volonté, son consentement doit être recherché même s'il revient aux détenteurs de l'autorité parentale ou au tuteur de consentir à tout traitement. Toutefois, lorsque la santé ou l'intégrité corporelle d'une personne mineure ou majeure sous tutelle risque d'être gravement compromise par le refus du représentant légal ou par l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin délivre les soins qui s'imposent. S'agissant d'un mineur, lorsqu'il y a divergence entre les titulaires de l'autorité parentale, il appartient au parent le plus diligent de saisir le juge aux affaires familiales afin qu'il soit statué sur la décision à prendre. Dans le cas où cette divergence s'accompagne d'une situation de danger mettant en cause la santé ou la sécurité du mineur, le médecin, tout en étant tenu de délivrer les soins indispensables, est, comme tout autre tiers confronté à une telle situation de danger, habilité à opérer un signalement auprès du Procureur de la République, lequel a faculté de saisir le juge des enfants. S'agissant d'un majeur sous tutelle, il appartient au tuteur de solliciter une autorisation du juge des tutelles, dans le cas où il est appelé à prendre une décision concernant la santé de la personne protégée, en l'ab-

sence d'avis exprimé par celle-ci ou contre son avis dès lors que la décision présente un risque sérieux d'atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée.

Si une personne mineure, pour laquelle un traitement ou une intervention s'impose pour sauvegarder sa santé, ne souhaite pas que son état de santé soit porté à la connaissance des titulaires de l'autorité parentale, le médecin peut se dispenser du consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale après avoir mis tout en œuvre pour que le mineur accepte qu'ils soient consultés.

Si le mineur persiste dans sa volonté que le secret soit gardé, le médecin pourra intervenir pour autant que le mineur soit accompagné d'une personne majeure de son choix. La mention du refus du mineur que les titulaires de l'autorité parentale soient consultés sera portée au dossier médical de l'intéressé.

V - Un consentement spécifique est prévu pour certains actes

Au delà du principe général du consentement préalable, certains actes médicaux font l'objet de garanties spécifiques en ce qui concerne le consentement.

Dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation, c'est le consentement des deux membres du couple, à l'origine du projet parental, qui est exigé (article L. 2141-2 du code de la santé publique). Pour le diagnostic prénatal, seul le consentement de la femme enceinte est recueilli (article L. 2131-4).

Le don et l'utilisation des éléments et des produits du corps humain font également l'objet de dispositions spécifiques. Ainsi, le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits, pour quelle que finalité que ce soit, ne peuvent être pratiqués sans le consentement du donneur. Le consentement est révocable à tout moment (article L. 1211-2 du code de la santé publique). Lorsque la finalité initiale du prélèvement est modifiée, la personne doit en être informée, sauf impossibilité, afin de pouvoir s'y opposer si elle le souhaite.

Le consentement à un prélèvement d'organe en vue de don est particulièrement formalisé : il doit être recueilli devant le tribunal de grande instance ou, en cas d'urgence, par le Procureur de la République. Ce consentement est révocable à tout moment et sans condition de forme (article L.1231-1 du code de la santé publique). En règle générale, aucun prélèvement d'organe, de tissus, de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de don ne peut avoir lieu sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale (articles L. 1231-2 et L. 2141-2 du code de la santé publique). Toutefois, un prélèvement de cellules hématopoïétiques issues de la moelle osseuse peut être effectué sur un mineur ou sur un majeur protégé au bénéfice de son frère ou de sa soeur, de son cousin germain ou de sa cousine germaine, de son oncle ou de sa tante, de son neveu ou de sa nièce, avec les garanties et dans les conditions définies aux articles L. 1241-3 et L. 1241-4 du code de la santé publique.

Toute personne peut faire connaître de son vivant son opposition ou son refus à un prélèvement d'organe après son décès (que ce soit à des fins thérapeutiques ou scientifiques). Ce refus peut figurer sur le Registre national des refus, mais il peut également être exprimé par tout autre moyen. Aussi, en l'absence de refus enregistré dans le Registre national, avant tout prélèvement, le médecin doit vérifier auprès de la famille ou des proches que la personne ne s'est pas opposée de son vivant, par tout moyen, au don d'organes (article L. 1232-1 du code de la santé publique). Si la personne décédée est un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale – ou le représentant légal – y consente expressément par écrit. Toutefois, en cas d'impossibilité de consulter l'un des titulaires de l'autorité parentale, le prélèvement peut avoir lieu à condition que l'autre titulaire y consente par écrit (article L. 1232-1 du code de la santé publique).

En outre, en cas de prélèvements à des fins scientifiques sur personne décédée, ceux-ci ne peuvent être pratiqués que dans le cadre de proto-

coles transmis, préalablement à leur mise en œuvre, à l'agence de la biomédecine et soumis à l'appréciation du ministre chargé de la recherche (article L. 1232-3 du code de la santé publique). Dans tous les cas, la famille ou les proches sont informés par le médecin de la finalité des prélèvements sur la personne décédée envisagés à des fins scientifiques et de leur droit à connaître les prélèvements effectués (article L. 1232-1 du code de la santé publique).

Pour l'interruption volontaire de grossesse (IVG), des dispositions spécifiques sont prévues lorsqu'il s'agit d'une mineure. Si une mineure non émancipée souhaite accéder à une IVG et se trouve dans l'impossibilité de recueillir le consentement d'au moins un des titulaires de l'autorité parentale ou si elle souhaite garder le secret, l'IVG ainsi que les actes médicaux et les soins qui lui sont liés, peuvent néanmoins être pratiqués à sa demande. Dans ce cas, la mineure se fait accompagner par la personne majeure de son choix.

En ce qui concerne les prélèvements à visées tant diagnostiques, thérapeutiques que scientifiques sur des tissus et cellules embryonnaires ou foetales à l'issue d'une interruption de grossesse, ils ne peuvent être demandés qu'aux personnes majeures (sauf recherche des causes de l'interruption) et après qu'elles aient donné leur consentement écrit. S'il s'agit de prélèvements à des fins scientifiques, ils ne peuvent, en outre, être pratiqués que dans le cadre de protocoles transmis préalablement à leur mise en œuvre à l'agence de la biomédecine et soumis à l'appréciation du ministre chargé de la recherche (article L 1241-5 du code de la santé publique).

En ce qui concerne la réalisation des examens des caractéristiques génétiques, la personne doit y consentir préalablement par écrit dans les conditions fixées par l'article L. 1131-1 du code de la santé publique. Cependant, en cas d'impossibilité de recueillir le consentement de la personne ou de consulter la personne de confiance qu'elle a désignée, sa famille ou à défaut ses proches, les examens peuvent avoir lieu quand son intérêt même l'exige.

La pratique d'une stérilisation à visée contraceptive fait l'objet d'une information spécifique

délivrée par le médecin sur les risques et les conséquences de l'intervention. Cette information donne lieu à un document écrit. La patiente, majeure, doit exprimer une volonté libre, motivée et délibérée compte tenu de l'information reçue. Le consentement doit être réitéré après un délai de réflexion de quatre mois et confirmé par écrit. Les personnes majeures dont l'altération des facultés mentales constituent un handicap et à justifié leur placement sous tutelle ou curatelle, bénéficient, pour cette intervention, d'un régime de protection renforcée. L'intervention est subordonnée à la décision d'un juge des tutelles, chargé de recueillir l'avis d'un comité d'experts (article L. 2123-2 du code de la santé publique).

Un dépistage (par exemple du virus de l'immuno-déficience humaine – VIH –) ne peut être réalisé qu'avec le consentement préalable de la personne, sauf dans certains cas exceptionnels où ce dépistage est obligatoire (par exemple : dons de sang, d'organes, de tissus, de cellules et notamment de sperme et de lait). Aucun dépistage ne peut être fait à l'insu du patient, ce qui constituerait une violation de la vie privée. Un dépistage volontaire peut être proposé au patient, dans le respect des règles rappelées par la circulaire n° 684 bis du 28 octobre 1987 relative au dépistage du VIH, dont celle du libre consentement, après information personnalisée.

Par ailleurs, toute personne infectée par le VIH doit donner son consentement par écrit au traitement informatique de son dossier médico-épidémiologique à des fins statistiques.

VI - Une recherche biomédicale ne peut-être réalisée sans que la personne ait donné son consentement après avoir été spécifiquement informée sur les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles

Pour faire progresser les connaissances sur le fonctionnement du corps humain et l'origine, le diagnostic et le traitement des maladies, il est nécessaire de pouvoir mener des recherches sur l'être humain : c'est la recherche biomédicale, strictement encadrée par la loi. Ce type d'activité ne doit pas être confondu avec une activité de

soin ; il ne s'agit pas non plus d'un droit pour les patients. En tout état de cause, une recherche biomédicale ne peut être effectuée sur l'être humain que si elle répond à des critères de pertinence scientifique, d'absence de risques disproportionnés aux bénéfices escomptés et de réduction des désagréments et contraintes pour la personne.

Une recherche biomédicale ne peut, en principe, être proposée à une personne hospitalisée. Toutefois, une telle recherche peut être proposée dans deux cas : d'une part, si le bénéfice attendu par la personne hospitalisée justifie le risque encouru ; d'autre part, si la recherche peut être potentiellement utile pour d'autres personnes relevant de la même situation, c'est-à-dire hospitalisées, et dans la mesure où il n'existe aucune méthode alternative d'efficacité comparable.

Aucune recherche ne peut être menée si elle n'a pas reçu l'avis favorable d'un comité de protection des personnes indépendant, auquel participent notamment des représentants d'associations de malades ou d'usagers du système de santé. La recherche doit en outre être autorisée, selon le cas, soit par l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, soit par le ministère chargé de la santé.

Le médecin investigateur qui coordonne une recherche doit apporter une information claire et compréhensible à la personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale. La personne pressentie doit notamment, avant de donner son consentement, être informée sur : les objectifs, la méthode et la durée de la recherche ; les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles ; les autres choix de traitements possibles ; les modalités de prise en charge médicale prévues en cas d'interruption de la recherche pour quelque raison que ce soit ; les modalités selon lesquelles, après la fin de la recherche, la personne hospitalisée participante sera informée des résultats de celle-ci. L'ensemble des informations est résumé dans un document écrit. En effet, la personne, dans la mesure du possible, doit avoir le temps de réfléchir à la proposition 10 qui lui est faite et de demander toutes les explications complémentaires au médecin investigateur, d'en parler à toute personne de

son choix (médecin traitant, proches, association de malades...) avant de prendre et de faire connaître sa décision.

Si la personne est d'accord pour participer à la recherche, elle doit exprimer son consentement par écrit en signant un document. Si elle n'accepte pas la proposition qui lui est faite ou si elle retire son consentement, cela n'aura aucune conséquence sur sa prise en charge par l'établissement et elle recevra des soins de la même qualité que si elle acceptait de participer à la recherche proposée.

Des règles spécifiques relatives au consentement sont prévues pour les personnes mineures, les personnes majeures sous tutelle ou sous curatelle ou les personnes majeures hors d'état d'exprimer leur volonté ainsi que pour les personnes dites « vulnérables » – femmes enceintes ou qui accoucheent, mères qui allaitent, personnes en prison, personnes hospitalisées sans consentement – (article L. 1122-2 du CSP).

Des recherches peuvent être nécessaires sur des personnes hospitalisées en situation d'urgence et qui ne sont pas, par conséquent, en état de donner leur consentement. Dans ce cas, l'accord de la personne de confiance désignée ou de la famille, dans la mesure où elles sont présentes, doit être demandé. La personne concernée est informée dès que possible et son consentement est alors nécessaire pour continuer la recherche. Si la personne refuse, elle peut s'opposer à l'utilisation des données la concernant et qui ont été recueillies avant son refus. Pendant une recherche ou à la fin de celle-ci, la personne hospitalisée a le droit d'avoir communication des informations dont le médecin investigateur dispose au sujet de sa santé. La participation d'une personne hospitalisée à une recherche biomédicale ne donnera lieu à aucune rémunération ni indemnisation.

Le traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche s'effectue dans les conditions prévues par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et à l'article L. 1111-7 du code de la santé publique. Conformément à ces dispositions, toute personne peut obtenir communication et le

cas échéant, rectification ou suppression des informations la concernant, en s'adressant aux responsables de la recherche. Elle peut également s'opposer au traitement des données la concernant.

VII - La personne hospitalisée peut, à tout moment, quitter l'établissement

Une personne hospitalisée peut, à tout moment, quitter l'établissement. Lorsque la demande de sortie est jugée prématurée par le médecin et présente un danger pour la santé de la personne, celle-ci doit signer une attestation établissant qu'elle a eu connaissance des dangers que cette sortie présentait pour elle. À défaut de cette attestation, un document interne est rédigé.

Une personne ne peut être retenue par l'établissement. Seules les personnes ayant nécessité, en raison de troubles mentaux, une hospitalisation à la demande d'un tiers ou une hospitalisation d'office, peuvent être retenues, sous réserve des dispositions applicables aux mineurs, et sous certaines conditions, aux majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux reconnus aux autres patients. Des restrictions à l'exercice de leurs libertés individuelles peuvent être imposées aux personnes hospitalisées pour troubles mentaux sans leur consentement, dans la limite de celles nécessitées par leur état de santé et la mise en œuvre de leur traitement. Ces personnes doivent être informées dès leur admission et, par la suite, à leur demande, de leur situation juridique et de leurs droits.

Les personnes détenues disposent des mêmes droits que ceux dont bénéficient les autres personnes hospitalisées. Cependant, les détenus admis dans un établissement de santé continuent d'effectuer leur peine ; de même, les personnes mises en examen et placées en détention provisoire restent en détention ; de ce fait la réglementation pénitentiaire leur est applicable et, notamment, les règles particulières restreignant la liberté d'aller et venir et de communiquer.

VIII - La personne hospitalisée est traitée avec égards

Le respect de l'intimité de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et, plus généralement, à tout moment de son séjour hospitalier. La personne hospitalisée est traitée avec égards.

Si un enseignement clinique conduit à un examen du patient en présence d'étudiants en médecine, son consentement préalable est requis. Il ne peut être passé outre à un refus de la personne. Les mêmes prescriptions doivent être respectées en ce qui concerne les actions de formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux.

L'établissement de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies. Dans les établissements de santé publics, toute personne doit pouvoir être mise en mesure de participer à l'exercice de son culte (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression, rites funéraires...). Toutefois, l'expression des convictions religieuses ne doit porter atteinte ni au fonctionnement du service, ni à la qualité des soins, ni aux règles d'hygiène, ni à la tranquillité des autres personnes hospitalisées et de leurs proches.

Tout prosélytisme est interdit, qu'il soit le fait d'une personne hospitalisée, d'un visiteur, d'un membre du personnel ou d'un bénévole. L'établissement prend les mesures qui assurent la tranquillité des personnes et réduisent au mieux les nuisances liées notamment au bruit et à la lumière, en particulier aux heures de repos et de sommeil.

Il organise le fonctionnement des consultations externes et l'accomplissement des formalités administratives liées à l'hospitalisation, de manière à réduire le plus possible les déplacements et les délais d'attente.

IX - Le respect de la vie privée est garanti à toute personne

Toute personne hospitalisée a droit au respect de sa vie privée.

Le personnel est tenu au secret professionnel défini par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal et à la discréction professionnelle définie par l'article 26 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée, relative aux droits et obligations des fonctionnaires.

L'établissement garantit la confidentialité des informations qu'il détient sur les personnes hospitalisées (informations médicales, d'état civil, administratives, financières). Toutefois, les informations à caractère médical, dans la mesure où elles sont utiles à la continuité des soins et déterminent la meilleure prise en charge possible, sont réputées avoir été confiées par la personne hospitalisée à l'ensemble de l'équipe de soins qui la prend en charge. Ces mêmes informations pourront également être confiées à d'autres professionnels de santé ne faisant pas partie de l'équipe de soins qui prend en charge la personne, dans la mesure où celle-ci en aura été avertie et ne s'y sera pas opposée. Dans le cadre d'une procédure judiciaire exécutée dans les formes prescrites, le juge ou la personne qu'il aura mandatée à cet effet peut avoir accès aux informations concernant une personne hospitalisée ou ayant été hospitalisée. Toutefois, cette procédure judiciaire n'est pas de nature à entraîner la levée des anonymats garantis par la loi.

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.

L'accès des journalistes, photographes, démarcheurs publicitaires et représentants de commerce auprès des personnes hospitalisées ne peut avoir lieu qu'avec l'accord exprès des personnes concernées, dans la limite du respect des autres patients et sous réserve de l'autorisation écrite donnée par le directeur de l'établissement. Cet accès doit être utilisé avec mesure afin d'éviter tout abus de l'éventuelle vulnérabilité des patients.

Une personne hospitalisée peut refuser toute visite et demander que sa présence ne soit pas divulguée.

La personne hospitalisée peut, dans la limite du respect des autres patients et de l'espace de sa chambre, apporter des effets personnels. Le régime de responsabilité, en cas de perte, vol ou détérioration de ces objets ainsi que des objets autorisés à être déposés, est défini par la loi n° 92- 614 du 6 juillet 1992 et ses textes d'application (cf articles L. 1113-1 à L. 1113-10 et R. 1113-1 à R.1113-9 du code de la santé publique).

Tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit, pour autant que la présence du visiteur n'expose ni lui-même, ni l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses.

X - La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant

Toutes les informations à caractère médical formalisées sont intégrées dans le dossier médical. Ces informations sont accessibles à la personne hospitalisée (dans certaines conditions, à ses représentants légaux ou, en cas de décès, à ses ayants droit), à l'exclusion toutefois de celles qui concernent des tiers ou mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers. L'accès de la personne à ces informations peut s'effectuer directement, si elle le souhaite, ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne à cet effet.

Dans l'hypothèse où la personne souhaite consulter son dossier médical sur place, elle peut bénéficier gratuitement d'un accompagnement médical proposé par l'établissement. Les autres conditions de cet accès, notamment celles concernant les personnes mineures et, à titre exceptionnel, celles concernant les personnes hospitalisées sans leur consentement, sont précisées dans le livret d'accueil mentionné à l'article L. 1112-2 du code de la santé publique. Toute personne accueillie a accès, sur sa demande, aux informations la concernant et contenues dans les fichiers informatiques de l'établissement, en application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée.

Dans les établissements assurant le service public hospitalier, l'usager a un droit d'accès aux documents administratifs, dans les conditions prévues par la loi du 17 juillet 1978 modifiée. Il en fait la demande auprès du représentant légal de l'établissement. En cas de refus exprès ou tacite de celui-ci, il peut solliciter l'avis de la Commission d'accès aux documents administratifs (C.A.D.A. - 35, rue Saint Dominique, 75007 PARIS - www.cada.fr)

XI - La personne hospitalisée exprime ses observations sur les soins et sur l'accueil

Indépendamment de la possibilité de répondre au questionnaire de sortie remis avec le livret d'accueil à chaque patient, une personne hospitalisée peut faire part de ses observations directement au représentant légal de l'établissement de santé. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) veille au respect des droits des usagers et à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes malades et de leurs proches. Cette commission veille notamment à ce que les personnes puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement. La liste des membres de la commission (parmi lesquels on compte, notamment, deux représentants des usagers, un médiateur médecin et un médiateur non médecin) ainsi que les conditions dans lesquelles elle examine les plaintes et réclamations sont précisées dans le livret d'accueil.

Une personne hospitalisée (ou ses représentants légaux, ou, en cas de décès, ses ayants droits) peut également s'adresser à la commission régionale ou interrégionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, dans le ressort de laquelle se situe l'établissement de santé concerné. Les coordonnées de la commission compétente sont mentionnées dans le livret d'accueil.

Dans sa formation de conciliation, cette commission peut être saisie, par lettre recommandée avec avis de réception :

- de toute contestation relative au respect des droits des malades et des usagers du système de santé (article L.1114-4 du code de la santé publique), - de tout litige ou de toute difficulté entre le malade ou l'usager du système de santé et l'établissement de santé, né à l'occasion d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soins (articles L.1142-5 et R.1142-19 et suivants du même code). La commission a la possibilité soit de mener la conciliation elle-même, soit de la déléguer à l'un de ses membres ou à un médiateur extérieur. Un document est établi en cas de conciliation totale ou partielle.

Dans sa formation de règlement amiable, cette commission peut être saisie par le malade (ou ses représentants légaux, ou, en cas de décès, ses ayants droit), lorsqu'il estime avoir subi un préjudice présentant un caractère de gravité important³ et que l'acte de prévention, de diagnostic ou de soins à l'origine du dommage est postérieur au 4 septembre 2001.

Pour toute information sur les conditions d'accès au dispositif d'indemnisation, consulter le site : www.oniam.fr ou appeler - au coût d'une communication locale- le numéro azur suivant, du lundi au vendredi de 14h à 20h : 0810 51 51 51.

Le malade estimant avoir subi un préjudice (ou ses représentants légaux ou, en cas de décès, ses ayants droit,) peut également, et même, s'il le souhaite, simultanément à la procédure devant la commission ci-dessus, exercer un **recours devant les tribunaux**. Cette action est possible quelle que soit la gravité du dommage. Selon que les faits incriminés sont survenus dans un établissement de santé public ou privé, c'est la juridic-

tion administrative ou judiciaire qui est compétente.

Dans tous les cas, les actions tendant à mettre en cause la responsabilité des professionnels de santé ou des établissements de santé publics ou privés, à l'occasion d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins, se prescrivent par dix ans, à compter de la consolidation du dommage.

En ce qui concerne les affaires relevant des tribunaux administratifs – et elles seules – il est nécessaire, préalablement à tout recours devant le juge administratif, de formuler, auprès de l'administration concernée, une demande d'indemnisation pour préjudice (sous forme d'une requête amiable). En cas de rejet de la demande, le requérant dispose d'un délai de deux mois pour saisir le tribunal administratif. Dans l'hypothèse d'un recours en dommages et intérêts, en cas d'absence de réponse de l'établissement dans les deux mois suivant la demande (rejet implicite), le requérant n'est pas tenu par un délai, mais l'établissement pourra faire valoir la prescription décennale mentionnée ci-dessus.

Ne sont en effet recevables que les demandes des personnes pour lesquelles le dommage subi a entraîné une incapacité permanente partielle (IPP) supérieure à 24%, ou une durée d'incapacité temporaire de travail d'au moins 6 mois consécutifs ou 6 mois non consécutifs sur 12 mois. La demande est également recevable, à titre exceptionnel, si la personne a été déclarée inapte à exercer son activité professionnelle ou si elle a subi des troubles particulièrement graves dans ses conditions d'existence.

Commentaires à propos de la Charte des droits de l'enfant hospitalisé

La charte de EACH¹ est un inventaire des droits que chaque enfant possède avant, pendant et après une hospitalisation. Le but de EACH (European Association for Children in Hospital – Association européenne pour l'enfant à l'hôpital) et de ses associations membres est de parvenir à un engagement irréversible quant à la mise en place de ces droits dans tous les pays européens.

Les parents sont invités

- à fournir ou à faciliter les soins et le soutien dont leur enfant a besoin.

Les élus et les administrateurs sont invités

- à mettre en place le cadre dans lequel les parents pourront participer activement à la prise en charge de leur enfant hospitalisé.

Les professionnels concernés par les soins aux enfants sont invités

- à s'informer sur les droits de l'enfant hospitalisé et à agir en accord avec ces droits.

Le développement qui suit est destiné à permettre une meilleure compréhension des dix points de la charte de EACH.

Ces commentaires ont été préparés pour la 7^e conférence de EACH, en décembre 2001 à Bruxelles, par les auteurs de la charte originale de EACH de 1988. Ils sont proposés comme un supplément utile à la charte².

La charte de EACH et les commentaires doivent être compris dans le contexte suivant :

- L'ensemble des droits énoncés dans la charte et des mesures prises qui en découlent, visent le meilleur intérêt des enfants et l'amélioration de leur bien-être.
- Les droits énoncés dans la charte s'appliquent à tous les enfants, quels que soient, leur maladie,

leur âge, leur origine, leur environnement social et culturel, le handicap dont ils peuvent être porteurs et quelles que soient les raisons de leur traitement, les formes de ce traitement, l'endroit où il a lieu, que l'enfant soit hospitalisé ou traité en ambulatoire.

- Les droits énoncés dans la charte de EACH correspondent étroitement à ceux de la « Convention internationale des droits de l'enfant » adoptée par les Nations Unies. Ils s'appliquent aux enfants de la naissance à 18 ans.

Ce document a été préparé pour aider à la mise en œuvre de la charte de EACH. Certains des buts de cette charte ne sont pas encore atteint en Europe, comme dans les exemples suivants :

- le droit des enfants d'avoir leurs parents auprès d'eux à l'hôpital est parfois restreint et soumis à des conditions particulières d'âge, de maladie ou liées à la situation sociale de la famille.
- les besoins spécifiques des adolescents sont souvent insuffisamment pris en compte.
- l'organisation hospitalière ne tient pas suffisamment compte des besoins, aujourd'hui connus, des enfants d'âge et de développement différents : besoins psychologiques, émotionnels, sociaux – du contexte social et culturel.
- la prise en charge de la douleur chez l'enfant est encore un domaine négligé.
- les recommandations et les procédures à suivre par l'équipe hospitalière lorsqu'un enfant présente des signes de maltraitance ou d'abus sexuels sont souvent absentes.
- les enfants sont encore hospitalisés dans des services d'adultes.

En outre, pour la mise en place de la Charte dans tous les pays européens, il faut considérer :

- que la prise en charge de la santé dépend des contraintes et des conditions économiques ;
- que les systèmes de santé et de soins sont organisés différemment selon les pays.

1 - La charte de EACH a été adoptée à Leiden (Pays-Bas) en mai 1988 par la 1^{ère} Conférence européenne des associations « Enfants à l'hôpital ».

2 - Les commentaires de la charte de EACH ont été adoptés par la 7^e Conférence européenne à Bruxelles en décembre 2001.

Article 1

L'admission à l'hôpital d'un enfant* ne doit être réalisée que si les soins* nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigues à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

Avant de décider l'admission d'un enfant à l'hôpital, il convient d'explorer toutes les autres possibilités de traitement*, que ce soit à la maison, en hôpital de jour ou toute autre solution, de façon à faire le choix le plus pertinent.

Les droits des enfants malades seront respectés que ceux-ci soient traités dans une structure hospitalière ou chez eux.

Le type de prise en charge sera régulièrement rediscuté, en fonction de l'état de l'enfant, de façon à éviter une prolongation inutile du séjour hospitalier.

Si l'enfant est pris en charge en hôpital de jour ou à la maison, les parents recevront l'information, l'assistance et le soutien nécessaires.

Article 2

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents* ou leur substitut* auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

Le droit d'un enfant d'avoir ses parents présents tout au long de l'hospitalisation et ce, sans aucune restriction, est une part fondamentale de la prise en charge des enfants hospitalisés.

Dans le cas où les parents ne peuvent pas ou ne souhaitent pas jouer un rôle actif dans la prise en charge de leur enfant, l'enfant est cependant en droit d'être assisté de la présence d'une personne référente* qu'il a choisie.

Le droit d'un enfant d'avoir ses parents avec lui en toutes circonstances s'applique à l'ensemble des situations où un enfant a besoin ou peut avoir besoin de ses parents, c'est-à-dire :

- pendant la nuit que l'enfant se réveille ou non ;
- pendant des soins ou des examens, avec ou sans anesthésie locale, avec ou sans sédation ;
- au moment de l'induction de l'anesthésie et au moment du réveil ;
- pendant des périodes de coma ou d'inconscience ;
- Lors de manœuvres de réanimation, les parents bénéficient de tout le soutien nécessaire.

Article 3

(1) On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles*, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire.

Le personnel* chargé de l'admission d'un enfant proposera aux parents de rester sans aucune restriction.

Prenant en compte les situations individuelles, le personnel conseillera, encouragera et soutiendra les parents dans leur décision de rester ou non près de leur enfant.

Les hôpitaux doivent être en mesure de proposer des infrastructures permettant d'accueillir les parents le temps de l'hospitalisation de leur enfant. Cela inclut un endroit où dormir, une salle de bain ainsi que les moyens de prendre des repas et de ranger des affaires personnelles.

Aucun frais supplémentaire ne doit être réclamé aux parents lorsque ces derniers décident de rester auprès de leur enfant :

- leur nuit à l'hôpital doit être gratuite ;
- les repas doivent être gratuits ou à un prix modéré (grâce à des subventions).

De plus, les parents qui ne seraient pas en mesure de travailler ou de remplir leurs tâches à la maison ne doivent pas faire face à une perte de salaire ou subir des frais supplémentaires :

- du fait de leur séjour à l'hôpital avec leur enfant ;
- du fait de l'obligation de faire prendre en charge par une autre personne les frères et sœurs restés à la maison.

Les parents qui, pour des raisons financières, ne pourraient pas rester avec leur enfant ou lui rendre visite, bénéficient d'un soutien financier (frais de transport et autres frais annexes).

Les parents bénéficient d'un arrêt de travail avec maintien de leur salaire pendant la durée de la maladie de leur enfant.

(2) On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

Le personnel favorise la participation active des parents dans la prise en charge de leur enfant en :

- donnant toutes les informations nécessaires sur les soins prodigués ;
- donnant les informations sur le fonctionnement du service ;
- discutant avec les parents des soins dont ceux-ci voudraient avoir la charge et en les assistant quand ils réalisent cette prise en charge ;
- acceptant leurs décisions ;
- discutant avec eux des changements à apporter si leur participation n'est pas efficace pour le bon rétablissement de leur enfant.

Article 4

(1) Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

L'information donnée aux enfants : basée sur l'âge de l'enfant, son niveau de compréhension et de développement ; prend en compte la situation immédiate de l'enfant ; elle apprécie la capacité de l'enfant à comprendre ainsi que sa capacité à exprimer son point de vue ; elle encourage les questions et y répond tout en réconfortant l'enfant quand ce dernier exprime des peurs ; est adaptée à l'enfant, orale, écrite et audiovisuelle, utilisant des supports variés avec des jeux, des dessins, etc. ; elle est, à chaque fois que possible, donnée en présence des parents.

L'information donnée aux parents : est claire et compréhensible ; tient compte des sentiments de peur, de chagrin, de culpabilité, d'anxiété et de stress des parents à propos de la situation de leur

enfant ; elle encourage les questions ; satisfera le besoin d'information en orientant les parents vers d'autres sources d'information et vers des groupes de soutien ; elle procure aux parents un accès sans restriction à tous les supports écrits ou imagés existants sur la maladie de leur enfant.

L'enfant ou les frères et soeurs ne sont pas utilisés comme interprètes pour les parents. L'information mise à la disposition aussi bien des enfants que des parents : est donnée de façon continue depuis l'admission de l'enfant à l'hôpital et jusqu'à sa sortie ; concerne les soins et le suivi après la sortie de l'hôpital ; est donnée de manière calme, sécurisante en respectant la confidentialité, sans aucune pression ou contrainte de temps ; est donnée par du personnel expérimenté et préparé à la délivrer de manière compréhensible ; est répétée aussi souvent que nécessaire ; est contrôlée par un membre de l'équipe médicale et soignante pour s'assurer qu'elle a été bien comprise par l'enfant et par les parents.

Les enfants ont le droit d'exprimer leur point de vue*. À condition qu'ils aient la capacité de comprendre le problème, ils peuvent refuser que leurs parents aient accès à l'information médicale les concernant. Dans ces cas les membres de l'équipe médicale et soignante procèdent avec la plus extrême prudence pour évaluer la situation. L'enfant reçoit protection, conseil et soutien. L'équipe médicale et soignante du service s'assure que les parents reçoivent l'aide, le soutien psychologique et social, dont ils peuvent avoir besoin.

(2) On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

Pour diminuer la douleur et les agressions physiques et psychiques, des mesures préventives sont mises en œuvre :

- elles sont adaptées aux besoins individuels de l'enfant ;
- elles prévoient des programmes d'information préparant les enfants et leurs parents à un séjour à l'hôpital, programmé ou en urgence ;
- elles prévoient une préparation et une information préalables aux gestes médicaux prévus ; elles encouragent les contacts avec les parents, les frères et soeurs et les amis
- elles proposent des jeux et des activités créatives

- des adaptations aux besoins de l'enfant et à son développement ;
- elles assureront la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur efficaces et à jour, afin d'éviter ou de réduire la douleur à la suite d'un examen, d'une intervention ainsi qu'en pré et en post-opératoire ;
- elles prévoient un temps de répit suffisant entre chaque traitement ;
- elles apportent un soutien aux parents dont les enfants sont en soins palliatifs ;
- elles protègent des sentiments d'isolement et d'impuissance ;
- elles mettent à disposition de chambres jolies, calmes, bien équipées pour permettre à l'enfant et à ses parents de se retrouver ;

Les membres de l'équipe :

- reconnaissent les peurs et les inquiétudes de l'enfant exprimées ou implicites et agissent en conséquence ;
- cherchent à réduire les situations décrites par l'enfant comme angoissantes ;
- savent qu'un enfant peut être stressé du simple fait qu'il se sente isolé ou perturbé par la situation d'autres patients ;
- évitent l'usage de contention.

Afin d'atténuer les inévitables situations de stress, de douleur physique et de souffrance on propose aux parents et aux enfants :

- des moyens pour faire face à ces situations douloureuses ou vécues comme difficiles ;
- des mesures et un soutien pour les parents de façon à les protéger de contraintes trop importantes lorsqu'ils prennent leur enfant en charge ;
- des contacts avec des travailleurs sociaux, des psychologues ;
- des contacts avec des groupes de soutien et de parole, des ministères du culte, si les parents le souhaitent.

Article 5

(1) Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins.

Le droit de participer à la prise en charge de la santé et des soins à l'enfant implique de la part du personnel médical et soignant qu' :

- il sache apprécier et utiliser le savoir, l'expérience et les observations des parents et de l'enfant sur la situation présente et la santé de l'enfant en général.
- il fournit aux parents et à l'enfant une information précise quant à la condition physique de l'enfant, aux traitements proposés, à leurs avantages, à leurs risques, aux buts du traitement et aux mesures à prendre pour y parvenir ;
- il fournit une information sur les autres traitements possibles ;
- il conseille et soutient les parents afin de leur permettre d'évaluer les différentes manières de procéder ;

Cette connaissance préalable est indispensable pour que parents et enfants s'impliquent activement dans la prise de décision.

(2) On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

Dans ce contexte, toute forme de traitement ou de recherche qui n'apporte pas un bénéfice direct à l'enfant malade est inutile.

Article 6

(1) Les enfants doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité.

Réunir des enfants ayant des niveaux de développement et des besoins proches, inclut le respect des besoins* différents en termes de repos, loisirs, activités ; les activités variées suivant l'âge ; l'aménagement de lieux et l'organisation d'activités spécifiques selon l'âge et le sexe de l'enfant; des efforts particuliers pour procurer des chambres à part pour les adolescents ; des mesures de protection pour des enfants atteints de maladies particulières.

Les besoins spécifiques des adolescents sont pris en compte en leur procurant des infrastructures spécifiques ainsi que des possibilités de loisirs.

Toute forme de ségrégation, notamment culturelle, est évitée.

(2) Ils ne doivent pas être admis dans des services adultes.

L'hospitalisation des enfants dans des services d'adultes n'est pas acceptable, ce qui signifie en conséquence que :

- les enfants ne sont pas admis ou soignés dans des services d'adultes ;
- les adultes ne sont pas admis ou soignés dans des services d'enfants ;
- les espaces séparés sont prévus dans les lieux communs aux traitements des adultes et enfants, tels que l'accueil, les urgences, les blocs opératoires, l'hôpital de jour, les services de soins ambulatoires, les consultations et les salles de soins.

(3) Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

Les heures de visite des frères et sœurs ou des amis ne sont pas décrétées en fonction de l'âge des visiteurs, mais plutôt en fonction de l'état de santé de l'enfant hospitalisé et de celui de son visiteur.

Article 7

L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

Les enfants ont le droit d'être dans un environnement adapté à leurs besoins, à leur âge et à leur condition. Cela s'applique également à tous les lieux où les enfants sont traités ou examinés.

La possibilité de jouer, de participer à des activités éducatives et de loisirs :

- sont données sous la forme de matériel de jeux adaptés ; la possibilité de temps de jeu suffisant est donnée sept jours sur sept ; tous les âges et groupes d'enfants présents dans l'hôpital ont accès au jeu. Les activités proposées stimulent les activités créatives de tous les enfants ; elles permettent la poursuite de l'éducation à partir du niveau déjà atteint ; elles offrent des périodes de répit suffisantes.

Un personnel qualifié et en nombre suffisant est disponible pour répondre aux besoins des enfants en matière de jeu, de distraction et d'enseignement quel que soit l'âge des enfants et leur état de santé. L'ensemble des personnels en contact avec les enfants comprend les besoins de jeu et de

distraction des enfants.

L'architecture et l'aménagement intérieur prennent en compte les âges, les groupes et les différents types de maladies soignées dans un lieu donné. L'environnement est adapté aux besoins des différents groupes d'âge et non axé sur une classe d'âge.

Article 8

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

Une formation spécifique, des compétences et une certaine sensibilité sont exigées du personnel s'occupant d'enfants malades. C'est sur la base de ces qualifications professionnelles particulières que les équipes sont en mesure de répondre aux besoins particuliers des enfants et des familles.

Les hôpitaux et les institutions des soins, prenant en charge des enfants s'assurent donc que les enfants sont examinés et traités par des membres de l'équipe possédant une *ex-périence*, une formation et des connaissances pédiatriques spécifiques.

Si l'enfant a besoin de recevoir des soins d'un personnel non pédiatrique, cela sera fait en étroite collaboration avec le personnel qualifié et entraîné à s'occuper d'enfants.

Les capacités de l'équipe médicale et soignante sont maintenues au plus haut niveau par une formation continue adaptée.

Connaître et reconnaître les besoins de la famille est une condition préalable nécessaire pour être capable de l'aider dans les soins à apporter à l'enfant, de la soutenir, d'organiser d'autres formes de traitement pour soulager la pression qui s'exerce sur elle.

Une équipe qualifiée est capable de reconnaître et de réagir de façon adéquate face à des enfants victimes de diverses formes de maltraitance.

Les membres de l'équipe aident les parents à faire face à des situations critiques que l'enfant peut rencontrer. Ceci s'applique en particulier aux situations où la vie de l'enfant est en danger.

Lorsqu'un enfant va mourir ou meurt, l'enfant et sa famille recevront le soutien, l'attention et l'assistance dont ils ont besoin pour les aider à faire face. Les membres de l'équipe suivront des formations à l'accompagnement du deuil. L'information à propos de la mort de l'enfant sera donnée avec empathie, sensibilité, en privé et de façon personnalisée.

Article 9

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant.

La continuité des soins comporte la continuité du traitement et la continuité de l'équipe qui prend en charge l'enfant.

La continuité des soins s'applique à l'hôpital mais se poursuit pendant la transition vers les soins ambulatoires et la maison. Ceci peut être accompli par tous les professionnels concernés qui communiquent et travaillent en équipe. Chaque professionnel impliqué dans le traitement de l'enfant doit communiquer avec les autres membres de l'équipe.

Un travail d'équipe signifie un nombre limité et défini de personnes travaillant ensemble. Leurs actions sont fondées sur des compétences complémentaires. Ils respectent des critères de qualité cohérents, centrés sur le bien-être physique, émotionnel, social et psychologique de l'enfant.

Article 10

L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Tact et compréhension pour s'occuper d'enfants malades signifie :

- accepter qu'un enfant, même malade, reste un enfant ; prendre en compte sa dignité, son point de vue, ses besoins, son individualité et son niveau de développement, tenir compte d'un handicap ou de besoins particuliers ; mettre en avant la volonté du personnel de dialoguer ; créer une atmosphère agréable et confiante ; tenir compte des croyances religieuses et du contexte culturel de l'enfant et de sa famille.

L'intimité d'un enfant doit toujours être respectée,

quel que soit son âge ou son niveau de développement. Cela signifie : respecter sa pudeur ; éviter les traitements ou les comportements qui blessent l'amour-propre ou donnent à l'enfant le sentiment d'être ridicule ou humilié ; lui donner la possibilité d'être seul s'il le désire ; lui donner les moyens de communiquer en privé avec des membres de l'équipe ; lui donner la possibilité d'être avec des membres de sa famille ou ses amis sans être dérangé.

Les associations de EACH dont les noms suivent ont adopté les commentaires de la Charte.

Allemagne : AKIK *Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband e.V.*

Autriche : Verein *Kinderbegleitung*

Belgique : HU - *Association pour l'Humanisation de l'Hôpital en Pédiatrie*

Danemark : SBB *Nobab-Danmark*

Finlande : Suomen Nobab *Finland*

France : APACHE - *Association pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants*

Animation Loisirs à l'Hôpital

Grande-Bretagne : Action for Sick Children (Angleterre)

Action for Sick Children (Ecosse)

AWCH Association for the Welfare of Children in Hospital (Pays de Galles)

Grèce : Association of Social Pediatric Friends

Irlande : Children in Hospital Ireland (CHI)

Islande : Umhyggja Nobab-Iceland

Italie : A.B.I.O. Associazione per il Bambino in Ospedale

Japon : NPHC Network for Play Therapy & Hospital Environment for Children

Norvège : Nobab Norge

Pays-Bas : Kind en Ziekenhuis

Portugal : IAC - Instituto de Apoio à Criança, Dept. Humanisation of Child Attendance

Suède : Nobab Sweden

Suisse : Association suisse l'Enfant et l'Hôpital

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur cette charte contactez l'association APACHE www.apache-france.org.

Annexe n° 5 - Charte signée à Paris le 8 décembre 2000

Charte signée par la FNAP PSY

Une personne à part entière

L'usager en santé mentale est une personne qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine. C'est une personne qui a le droit au respect de son intimité (effets personnels, courrier, soins, toilette, espace personnel, etc.), de sa vie privée, ainsi qu'à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales la concernant. Le secret professionnel lui est garanti par des moyens mis en œuvre à cet effet. Tout ce que le malade a dit au psychiatre et tout ce que celui-ci a remarqué pendant son examen ou le traitement, doit être couvert par le secret, à moins qu'il apparaisse nécessaire de rompre le secret pour éviter les dommages graves au malade lui-même ou à des tiers. Dans ce cas toutefois, le malade doit être informé de la rupture du secret. C'est une personne qui ne doit pas être infantilisé ou considérée comme handicapée physique ou mentale. C'est une personne dont on doit respecter les croyances et qui peut faire appel au ministre du culte de son choix

Une personne qui souffre

L'usager en santé mentale est une personne qui ne se réduit pas à une maladie, mais souffre d'une maladie. Cette maladie n'est pas une maladie honteuse mais une maladie qui se soigne et se vit.

La prise en compte de la dimension dououreuse, physique et psychologique des usagers en santé mentale doit être une préoccupation constante de tous les intervenants. Le psychiatre doit proposer aux usagers la meilleure thérapeutique existant à sa connaissance. Les professionnels de santé mentale doivent travailler en réseau afin d'échanger les informations utiles concernant l'usager et d'optimiser ainsi la prise en charge médicale et

sociale. Sera notamment assurée une bonne coordination psychiatre-médecin généraliste (le lien psychiatre-médecin de famille est en effet l'un des maillons essentiels d'une prise en charge de qualité au plus près du lieu de vie du patient). Ce nécessaire travail en réseau doit être particulièrement vigilant au respect du secret professionnel. Compte tenu des liens organiques entre sanitaire et social dans le domaine de la santé mentale, les projets élaborés au bénéfice des usagers ne doivent pas pâlir de divisions artificielles des champs d'intervention. L'accessibilité aux soins doit être assurée et l'usager doit être accueilli chaleureusement dans des délais raisonnables et dans des locaux aménagés pour son bien-être. En cas d'hospitalisation, l'usager dispose de ses effets personnels durant son séjour sauf si des raisons de sécurité s'y opposent. Il doit lui être remis un livret d'accueil exposant les informations pratiques concernant son séjour et le lieu d'hospitalisation, et l'informant de ses droits et de ses devoirs. Les communications téléphoniques, les visites et les sorties dans l'enceinte de l'établissement feront l'objet d'un contrat qui sera discuté régulièrement entre le patient et le médecin, et devront se faire dans le respect de l'intimité des autres patients. Une attention particulière sera accordée à l'organisation de soins de qualité lorsqu'ils sont nécessaires après une hospitalisation.

Une personne informée de façon adaptée, claire et loyale

L'usager a le droit au libre choix de son praticien et de son établissement, principe fondamental dans notre législation sanitaire de libre engagement réciproque dans une relation contractuelle, hors le cas d'urgence et celui où le médecin manquerait à ses devoirs d'humanité (Article L. 1111-1 du code de la santé publique et Article

47 de déontologie médicale). Il est informé de la fonction, de l'identité des personnes intervenant auprès de lui, et le d'organisation du dispositif de soins (structures du secteur et intersectorielles, etc.). Toute personne peut avoir accès aux informations contenues dans ses dossiers médical et administratif, selon les modalités définies par la loi. Le secret médical ne peut s'exercer à l'égard du patient ; le médecin doit donner une information simple, loyale, intelligible et accessible sur l'état de santé, les soins proposés (notamment sur les effets dits 'secondaires' du traitement appliqué), et sur les éventuelles alternatives thérapeutiques. Hors situation d'urgence, tout usager peut estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis médical. Préalablement à la recherche biomédicale, son consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect de la loi. Les patients donnent leur consentement préalable s'ils sont amenés à faire l'objet d'actions de formation (initiale et continue) du personnel soignant. Il ne peut être passé outre à un refus du patient. Les mineurs sont informés en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux. Avec l'accord préalable du patient si son état de santé le permet, et si possible en présence de celui-ci, les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec le médecin responsable et les soignants. L'usager a la possibilité de rencontrer une assistante sociale. Si une hospitalisation s'avère nécessaire, les patients reçoivent aussitôt une information claire et adaptée sur les modalités de cette hospitalisation et les voies de recours. Cette information qui risque d'être mal comprise en raison de la gravité du tableau clinique initial, sera reprise ultérieurement autant que nécessaire. L'usager reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions d'accueil et de séjour.

Une personne qui participe activement aux décisions la concernant

La participation active de l'usager à toute décision le concernant doit toujours être sollicitée

en le résitant au centre de la démarche de soins dans le processus continu d'adhésion. Hors le cas d'hospitalisation sous contrainte définis par la loi, un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état et après avoir signer une décharge. Aucune démarche ne doit être engagée et aucun traitement ne doit être donné contre ou sans sa volonté, à moins que, en raison de sa maladie mentale, il ne puisse porter un jugement sur ce qui est son intérêt, ou à moins que l'absence de traitement puisse avoir des conséquences pour lui ou pour des tiers. Le patient ne peut être retenu dans l'établissement, hormis les cas de la législation où son état nécessite des soins sans son consentement. Il doit alors être informé de sa situation juridique et de ses droits. Compte tenu des enjeux liant (particulièrement en santé mentale) efficacité et adhésion au traitement, même dans ce cas où son état nécessite des soins sans son consentement, sera néanmoins toujours recherché le plus haut degré d'information et de participation à tout ce qui le concerne dans ses soins ou sa vie quotidienne. Toutefois, la construction d'une véritable alliance thérapeutique ne peut être confondue avec une simple transparence réciproque. Dès que disparaissent les circonstances qui ont rendu nécessaire l'hospitalisation de l'usager contre sa volonté, le psychiatre doit interrompre les mesures appliquées contre cette volonté. Le mineur ne pouvant pas prendre de décision graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le praticien peut saisir le Procureur de la République afin de pouvoir donner les soins qui s'imposent. On sera néanmoins attentif à ce que ces mesures ne puissent en aucun cas être prolongées au-delà de ce qui est médicalement indiqué. Si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible. Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur et de ses représentants légaux.

Une personne responsable qui peut s'estimer lésée

Indépendamment d'observations exprimées dans le cadre de questionnaires évaluatifs de satisfaction (remis avec le livret d'accueil à chaque patient), l'usager ou ses ayants droit peuvent faire part directement au directeur de l'établissement de leurs avis, de leurs voeux ou de leurs doléances. S'ils souhaitent se plaindre d'un dysfonctionnement ou s'ils estiment avoir subi un préjudice, ils peuvent saisir le directeur de l'hôpital, les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, les commissions locales de conciliation chargées de les assister et de les orienter en leur indiquant les voies de conciliation et de recours dont ils disposent (dans des délais suffisamment rapides pour ne pas les pénaliser).

Une personne dont l'environnement socio familial et professionnel est pris en compte

Les actions menées auprès des usagers veillent à s'inscrire dans une politique visant à véhiculer une image moins dévalorisante de la maladie mentale afin de favoriser leur insertion en milieu socioprofessionnel où ils sont encore trop souvent victimes de discrimination. Les équipes soignantes ont le souci tout au long du traitement, de mobiliser le patient de façon positive autour de ses capacités, connaissances, savoir-faire pour les exploiter afin qu'il puisse se reconstruire, en favorisant une réinsertion sociale par paliers. Chaque étape sera discutée avec le patient, pour respecter ainsi le rythme de chacun. Dans le strict respect de l'accord du patient, la famille peut être associée au projet thérapeutique, informée de la maladie afin d'adopter l'attitude la plus juste et être soutenue dans ses difficultés.

Une personne qui sort de l'isolement

Le patient doit recevoir une information sur les associations d'usagers qu'il peut contacter, et qui ont pour fonction de créer une chaîne de solidarité ; lieux d'information, d'écoute, de rencontre, d'échange, de convivialité et de réconfort, qui

pourront l'aider à tisser des liens sociaux en bonne coordination avec les professionnels des champs sanitaire et social.

Une personne citoyenne, actrice à partie nière de la politique de santé, et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention

La satisfaction de l'usager en santé mentale doit être régulièrement évaluée par des enquêtes portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour, enquêtes qui servent de base à l'amélioration de la qualité de l'information et des soins. Dans le cadre d'un dialogue dont le développement s'avère particulièrement fécond, les usagers apportent à travers leur expérience, leur contribution à la réflexion et aux décisions des instances concernant la santé mentale, par leur participation active à chacun des niveaux de leur élaboration :

Niveau local (Conseil d'administration, Commission de conciliation, CLIN, CDHP, Conseil de secteur, groupes de travail notamment ceux en lien avec la démarche qualité et l'accréditation des établissements, etc.)

Niveau régional (Conférence régionale de santé, SROSS et carte sanitaire, groupes de travail mis en place par l'ARH et la DRASS, etc.)

Niveau national (Conférence nationale de santé, etc.)

Dans une démarche d'amélioration constante de la qualité de l'information, de l'accueil, des soins et de la prévention, les professionnels facilitent les conditions de la mise en place de la représentation des usagers, en soutenant leurs initiatives de création d'associations qui leur permettent de sortir de leur isolement et d'exprimer leurs besoins, avis et propositions aux personnels et aux décideurs du système de santé. Dans la marche vivifiante d'une véritable démocratie sanitaire, les usagers en santé mentale apportent ainsi par leur participation active et avertie, une contribution citoyenne décisive pour une évolution positive à visage humain des dispositifs de soins et de prévention de notre pays.

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Préambule

La vieillesse est une étape de l'existence pendant laquelle chacun poursuit son accomplissement. Les personnes âgées, pour la plupart, restent autonomes et lucides jusqu'au terme de leur vie. Au cours de la vieillesse, les incapacités surviennent à une période de plus en plus tardive. Elles sont liées à des maladies ou des accidents, qui altèrent les fonctions physiques et/ou mentales.

Même en situation de handicap ou de dépendance, les personnes âgées doivent pouvoir continuer à exercer leurs libertés et leurs droits et assumer leurs devoirs de citoyens.

Leur place dans la cité, au contact des autres générations et dans le respect des différences, doit être reconnue et préservée.

Cette Charte a pour objectif d'affirmer la dignité de la personne âgée en situation de handicap ou devenue dépendante et de rappeler ses libertés et ses droits ainsi que les obligations de la société à l'égard des plus vulnérables.

Article I - Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

Elle doit bénéficier de l'autonomie que lui permettent ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il convient de la sensibiliser à ce risque, d'en tenir informé l'en-

tourage et de proposer les mesures de prévention adaptées.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond et les choix de la personne, tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement.

Article II - Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie – domicile personnel ou collectif – adapté à ses attentes et à ses besoins.

Elle réside le plus souvent dans son domicile et souhaite y demeurer. Des dispositifs d'assistance et des aménagements doivent être proposés pour le lui permettre.

Un handicap psychique rend souvent difficile, voire impossible, la poursuite de la vie au domicile, surtout en cas d'isolement. Dans ce cas, l'indication et le choix du lieu d'accueil doivent être évalués avec la personne et ses proches. La décision doit répondre aux souhaits et aux difficultés de la personne. Celle-ci doit être préparée à ce changement.

La qualité de vie ainsi que le bien-être physique et moral de la personne doivent constituer l'objectif constant, quel que soit le lieu d'accueil.

Lors de l'entrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite ; la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de l'admission.

Le choix de la solution d'accueil prend en compte et vérifie l'adéquation des compétences et des moyens humains de l'institution avec les besoins liés aux problèmes psychosociaux, aux pathologies et aux déficiences à l'origine de l'admission.

Tout changement de lieu de résidence, ou même de chambre, doit faire l'objet d'une concertation avec la personne.

En institution, l'architecture et les dispositifs doivent être conçus pour respecter la personne dans sa vie privée.

L'espace commun doit être organisé afin de favoriser l'accessibilité, l'orientation, les déplacements. Il doit être accueillant et garantir les meilleures conditions de sécurité.

Article III - Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

La vie quotidienne doit intégrer son rythme d'existence ainsi que les exigences et les difficultés liées aux handicaps, que ce soit au domicile, dans les lieux publics ou en institution.

Les élus et les urbanistes doivent prendre en considération le vieillissement de la population et les besoins des personnes de tous âges présentant des incapacités, notamment pour l'aménagement de la cité.

Les lieux publics et les transports en commun doivent être accessibles en toute sécurité afin de préserver l'insertion sociale et de favoriser l'accès à la vie culturelle en dépit des handicaps.

Les institutions et industries culturelles ainsi que les médias doivent être attentifs, dans leurs créations et leurs programmations, aux attentes et besoins spécifiques des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance.

Les nouvelles technologies doivent être accessibles dans les meilleures conditions possibles aux personnes qui le souhaitent.

Article IV - Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

Le rôle des proches qui entourent la personne à domicile doit être reconnu. Il doit être étayé par des soutiens psychologiques, matériels et financiers.

Au sein des institutions, l'association des proches à l'accompagnement de la personne et le maintien d'une vie relationnelle doivent être encouragés et facilités.

En cas d'absence ou de défaillance des proches, il revient aux professionnels et aux bénévoles formés à cette tâche de veiller au maintien d'une vie relationnelle dans le respect des choix de la personne.

Toute personne, quel que soit son âge, doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec lequel, de façon libre et mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime.

Respecter la personne dans sa sphère privée, sa vie relationnelle, affective et sexuelle s'impose à tous.

Article V - Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs et à ses besoins, sous réserve d'une protection légale, en cas de vulnérabilité.

Elle doit être préalablement informée de toute vente de ses biens et préparée à cette éventualité.

Il est indispensable que le coût de la compensation des handicaps ne soit pas mis à la charge de la famille. Lorsque la personne reçoit des aides sociales, la fraction des ressources restant disponible après la prise en charge doit demeurer suffisante et servir effectivement à son bien-être et à sa qualité de vie.

Article VI - Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

Des besoins d'expression et des capacités d'accomplissement existent à tout âge, même chez des personnes malades présentant un affaiblissement intellectuel ou physique sévère.

Développer des centres d'intérêt maintient le sentiment d'appartenance et d'utilité, tout en limitant l'isolement, la ségrégation, la sensation de dévalorisation et l'ennui.

La participation volontaire à des réalisations créatives diversifiées et valorisantes (familiales, mais aussi sociales, économiques, artistiques, culturelles, associatives, ludiques, etc.) doit être favorisée.

L'activité ne doit pas être une animation uniformisée et indifférenciée, mais permettre l'expression des aspirations personnelles.

Des activités adaptées doivent être proposées aux personnes quelle que soit la nature du déficit.

Les activités infantilisantes ou dévalorisantes sont à rejeter.

Article VII - Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

Sa liberté d'expression s'exerce dans le respect des opinions d'autrui.

L'exercice de ses droits civiques doit être facilité, notamment le droit de vote en fonction de sa capacité juridique.

Toute personne en situation de handicap ou de dépendance doit être reconnue dans ses valeurs, qu'elles soient d'inspiration religieuse ou philosophique.

Elle a droit à des temps de recueillement spirituel ou de réflexion.

Chaque établissement doit disposer d'un espace d'accès aisément pouvant servir de lieu de recueillement et de culte et permettre la visite des représentants des diverses religions et mouvements philosophiques non confessionnels en dehors de tout prosélytisme.

Les rites et les usages religieux ou laïcs s'accompagnent dans le respect mutuel.

Article VIII – Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

La vieillesse est un état physiologique qui n'appelle pas en soi de médicalisation. Le handicap physique ou psychique résulte d'états pathologiques, dont certains peuvent être prévenus ou traités. Une démarche médicale préventive se justifie, chaque fois que son efficacité est démontrée.

En particulier, la personne exposée à un risque, soit du fait d'un accident, soit du fait d'une maladie chronique, doit bénéficier des actions et des moyens permettant de prévenir ou de retarder l'évolution des symptômes déficitaires et de leurs complications.

Les possibilités de prévention doivent faire l'objet d'une information claire et objective du public, des personnes âgées comme des professionnels, et être accessibles à tous.

Handicaps et dépendance peuvent mettre la personne sous l'emprise d'autrui.

La prise de conscience de cette emprise par les professionnels et les proches est la meilleure protection contre le risque de maltraitance.

Article IX - Accès aux soins et à la compétence des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

L'accès aux soins doit se faire en temps utile selon les besoins de la personne. Les discriminations liées à l'âge sont contraires à l'éthique médicale.

Les soins comprennent tous les actes médicaux et paramédicaux qui permettent la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint. Les soins visent aussi à rééduquer les fonctions déficitaires et à compenser les incapacités. Ils s'appliquent à améliorer la qualité de vie, à soulager la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, en réaménageant espoirs et projets.

En situation de handicap, la personne doit avoir accès à l'ensemble des aides humaines et techniques nécessaires ou utiles à la compensation de ses incapacités.

Aucune personne ne doit être considérée comme un objet passif de soins, que ce soit à l'hôpital, au domicile ou en institution. Le consentement éclairé doit être recherché en vue d'une meilleure coopération du malade à ses propres soins.

Tout établissement de santé doit disposer des compétences et des moyens, ou, à défaut, des coopérations structurelles permettant d'assurer sa mission auprès des personnes âgées malades, y compris celles en situation de dépendance.

Les institutions d'accueil doivent disposer des compétences, des effectifs, des locaux et des ressources financières nécessaires à la prise en soins des personnes âgées dépendantes, en particulier des personnes en situation de handicap psychique sévère.

Les délais administratifs anormalement longs et les discriminations de toute nature à l'accueil doivent être corrigés.

La tarification des soins et des aides visant à la compensation des handicaps doit être déterminée en fonction des besoins de la personne et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge. Elle ne doit pas pénaliser les familles.

Article X - Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

Une formation spécifique en gérontologie doit être assurée à tous les intervenants concernés. Cette formation est initiale et continue : elle s'adresse en particulier à tous les métiers de la santé et de la compensation des handicaps.

La compétence à la prise en charge des malades âgés ne concerne pas uniquement les personnels spécialisés en gériatrie, mais l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir dans les aides et les soins.

Les intervenants, surtout lorsqu'ils sont isolés, doivent bénéficier d'un suivi, d'une évaluation adaptée et d'une analyse de leurs pratiques. Un soutien psychologique est indispensable ; il s'inscrit dans une démarche d'aide aux soignants et aux aidants.

Article XI – Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Il faut éviter de confondre les affections sévères et les affections mortelles : le renoncement thérapeutique chez une personne curable s'avère aussi inacceptable que l'obstination thérapeutique injustifiée. Mais, lorsque la mort approche, la personne doit être entourée de soins et d'attentions appropriés.

Le refus de l'acharnement thérapeutique ne signifie pas un abandon des soins, mais justifie un accompagnement visant à combattre efficacement toute douleur physique et à prendre en charge la souffrance morale.

La personne doit pouvoir vivre le terme de son existence dans les conditions qu'elle souhaite, respectée dans ses convictions et écoutée dans ses préférences.

La place des proches justifie une approche et des procédures adaptées à leurs besoins propres.

Que la mort ait lieu à l'hôpital, au domicile ou en institution, les intervenants doivent être sensibilisés et formés aux aspects relationnel, culturel, spirituel et technique de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur famille, avant et après le décès.

Article XII - La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

Elle implique aussi bien les disciplines biomédicales et de santé publique que les sciences humaines et sociales, les sciences économiques et les sciences de l'éducation.

La recherche relative aux maladies associées au grand âge est un devoir. Bénéficier des progrès de la recherche constitue un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés.

Seule la recherche peut permettre d'acquérir une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge ainsi que de leurs conséquences fonctionnelles et faciliter leur prévention ou leur guérison.

Le développement d'une recherche gérontologique et gériatrique peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance, diminuer leurs souffrances et abaisser les coûts de leur prise en charge.

Article XIII - Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

L'exercice effectif de la totalité de ses droits civiques doit être assuré à la personne vulnérable, y compris le droit de vote en l'absence de tutelle.

Les professionnels habilités à initier ou à appliquer une mesure de protection ont le devoir d'évaluer son acceptabilité par la personne concernée ainsi que ses conséquences affectives et sociales.

Dans la mise en oeuvre des protections prévues par le Code Civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), les points suivants doivent être considérés :

- le besoin de protection n'est pas forcément total, ni définitif ;

- la personne protégée doit pouvoir continuer à donner son avis chaque fois que cela est nécessaire et possible ;
- la dépendance psychique n'exclut pas que la personne puisse exprimer des orientations de vie et soit toujours tenue informée des actes effectués en son nom.

La sécurité physique et morale contre toutes agressions et maltraitances doit être assurée.

Toutes violences et négligences, même apparemment légères, doivent être prévenues, signalées et traitées. Les infractions caractérisées peuvent donner lieu à des sanctions professionnelles ou à des suites judiciaires.

Les violences ou négligences ont souvent des effets majeurs et irréversibles sur la santé et la sûreté des personnes : l'aide aux victimes doit être garantie afin que leurs droits soient respectés.

Article XIV - L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

Les membres de la société doivent être informés de manière explicite et volontaire des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance.

L'information doit être la plus large possible. L'ignorance aboutit trop souvent à une attitude de mépris ou à une négligence indifférente à la prise en compte des droits, des capacités et des souhaits de la personne.

Une information de qualité et des modalités de communication adaptées s'imposent à tous les stades d'intervention auprès de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

Loyale et compréhensible, l'information doit intervenir lorsque la personne est encore en capacité d'affirmer ses choix.

Il convient également de prendre en considération le droit de la personne qui se refuse à être informée.

Une exclusion sociale peut résulter aussi bien d'une surprotection infantilisante que d'un rejet ou d'un refus individuel et collectif d'être attentif aux besoins et aux attentes des personnes.

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.



Annexe n° 7 - Selon l'Arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles

Charte des droits et libertés de la personne accueillie

Article 1^{er} - Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2 - Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 3 - Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement.

La personne doit également être informée sur les associations d'usagers oeuvrant dans le même domaine.

La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation.

La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

Article 4 - Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1 - La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;

2 - Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.

3 - Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement

est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5 - Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6 - Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

Article 7 - Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Article 8 - Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. À cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées. Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9 - Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de

soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10 - Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11 - Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes

confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Article 12 - Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.

Annexe n° 8 - Présentée à Bruxelles, le 15 novembre 2002
(cittadinanzattiva/activecitizenship.network)

Charte européenne des droits des patients

Préambule

En dépit de leurs différences, les systèmes nationaux de santé des pays européens mettent en danger les mêmes droits des patients, des consommateurs, des utilisateurs, des membres de famille, des populations faibles et des personnes ordinaires. En dépit des déclarations solennelles sur « le modèle social européen » (droit à l'accès universel à la santé), plusieurs contraintes interpellent la réalité de ce droit.

En tant que citoyens européens, nous n'acceptons pas que des droits puissent être affirmées dans la théorie, mais dénié dans la pratique, en raison de limites financières. Les contraintes financières, quelques soient leurs justifications, ne peuvent légitimer le déni des droits des patients ou les compromettre. Nous n'acceptons pas que ces droits puissent être établis par loi et ne pas être respectés, affirmés dans des programmes électoraux, puis oubliés à l'arrivée d'un nouveau gouvernement.

La charte de Nice des droits fondamentaux fera bientôt partie de la nouvelle constitution européenne. Elle est à la base de la déclaration des quatorze droits concrets des patients qui sont actuellement menacés : droit à la prévention, d'accès à l'information, au consentement, au libre choix, à l'intimité et la confidentialité, au respect du temps des patients, au respect des normes de qualité, à la sûreté, à l'innovation, à éviter la douleur et la souffrance inutiles et à un traitement personnalisé, de se plaindre et d'être indemnisé. Ces droits sont également liés à plusieurs déclarations et recommandations internationales, publiées par l'OMS et le Conseil de l'Europe. Ils concernent aussi bien les normes d'organisation

et les paramètres techniques, que les diplômes et les comportements professionnels.

Les systèmes nationaux de santé de chaque pays de l'Union européenne (UE) présentent des réalités différentes en ce qui concerne les droits des patients. Certains peuvent comporter des chartes des droits des patients, des lois spécifiques, des règlements administratifs, des chartes des services, des organismes tels que des médiateurs, des procédures pour la résolution alternative de conflit, etc.

D'autres peuvent ne rien avoir de tel. En tout cas, la présente charte peut renforcer le degré de protection des droits des patients / droits des citoyens dans les différents contextes nationaux, et peut être un outil pour l'harmonisation des systèmes nationaux de santé et aider à la reconnaissance des droits des citoyens et des patients. Ceci est primordial, particulièrement en raison de la liberté de circulation dans l'UE et du processus d'élargissement de l'Europe.

La charte est soumise pour avis à la société civile, aux institutions nationales et européennes, et à tous ceux qui peuvent contribuer, par des actions ou des omissions, à la protection ou à la destruction de ces droits. En raison de son lien avec la réalité européenne actuelle et aux évolutions dans le domaine de la santé, la charte est susceptibles de révision et évoluera avec le temps.

La mise en œuvre de la charte sera principalement confiée aux organisations de citoyenneté active travaillant sur les droits des patients au niveau national. Elle exigera également l'engagement des professionnels de santé, aussi bien que des administrateurs, des gouvernements, des organes législatifs, et des corps administratifs.

Partie I

Droits fondamentaux

1. La Charte européenne des droits fondamentaux

– La Charte des droits fondamentaux, qui sera la première « brique » de la Constitution européenne, est le point de référence principal de la présente charte. Elle affirme une série de droits inaliénables et universels, que les institutions européennes et les Etats membres ne peuvent limiter et que les individus ne peuvent écarter. Ces droits dépassent la citoyenneté, étant attaché à la personne en tant que telle. Ils existent même lorsque les lois nationales ne prévoient pas leur protection ; l'articulation générale de ces droits est suffisante pour autoriser les personnes à réclamer qu'elles soient traduites en procédures et garanties concrètes. aux termes de l'article 51, les lois nationales devront se conformer à la Charte de Nice, mais cela ne s'oppose pas aux constitutions nationales qui prévoient et garantissent un niveau plus élevé de protection (article 53).

En conclusion, les droits particuliers déterminés dans la Charte de Nice doivent être interprétés de manière extensive, de sorte qu'un recours à ses principes généraux puisse couvrir toutes les lacunes dans les différentes dispositions existantes.

– L'article 35 de la charte prévoit un droit à la protection sanitaire comme « *droit d'accès à la prévention et droit de bénéficier du traitement médical dans les conditions établies par les lois nationales et les pratiques* ».

L'article 35 indique que l'UE doit garantir « *un niveau élevé de la protection de la santé humaine* », la santé autant comme bien individuel et social, que comme soin. Cette formulation établit une norme directrice pour les gouvernements nationaux : ne pas se limiter aux normes minimum de garantie, mais tendre vers le niveau le plus élevé, indépendamment des différences de capacité des divers systèmes pour fournir les services.

– En plus de l'article 35, la Charte des droits fondamentaux contient beaucoup de dispositions qui se réfèrent, directement ou indirectement, aux droits des patients et valent la peine d'être

rappelé : inviolabilité de la dignité humaine (article 1) et droit à la vie (article 2) ; droit à l'intégrité de la personne (article 3) ; droit à la sécurité (article 6) ; droit à la protection des données personnelles (article 8) ; droit à la non-discrimination (article 21) ; droit à la diversité culturelle, religieuse et linguistique (article 22) ; droits de l'enfant (article 24) ; droits des personnes âgées (article 25) ; droit à des conditions de travail justes (article 31) ; droit à la sécurité sociale et à l'aide sociale (article 34) ; droit à la protection de l'environnement (article 37) ; droit à la protection des consommateurs (article 38) ; liberté de circulation et de résidence (article 45).

2. Autres références internationales

Les quatorze droits illustrés ci-dessous sont également liées à d'autres documents et déclarations internationaux, émanant en particulier de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du Conseil de l'Europe.

En ce qui concerne l'OMS, les documents les plus appropriés sont les suivants :

- la déclaration sur les droits des patients en Europe, approuvée à Amsterdam en 1994 ;
- la charte de Ljubljana sur la réforme de la santé, approuvée en 1996 ;
- la déclaration de Djakarta sur la promotion de santé au 21^e siècle, approuvée en 1997.

En ce qui concerne le Conseil de l'Europe, on doit rappeler, en particulier, la convention de 1997 sur des droits de l'homme et la bio médecine, aussi bien que la recommandation REC(2000)5 pour le développement des organisations pour la participation du citoyen et du patient au processus décisionnel affectant la santé.

Tous ces documents considèrent que les droits à la santé des citoyens dérivent des droits fondamentaux, ils font, par conséquent, partie du même processus que la présente charte.

Partie II

Les quatorze droits du patient

La présente partie propose la reconnaissance de

quatorze droits du patient, qui, ensemble, visent à rendre les droits fondamentaux rappelées ci-dessus concrets, applicables et appropriés à la situation actuelle de transition dans les services de santé. Ces droits ont tous pour but de garantir « un niveau élevé de protection sanitaire humaine » (article 35 de la charte des droits fondamentaux), pour assurer une haute qualité des services fournis par les divers services de santé nationaux. Ils doivent être protégés sur tout le territoire de l'UE.

Quelques précisions préliminaires en ce qui concerne les quatorze droits des patients :

- La définition des droits implique que les citoyens et les acteurs de santé assument leurs propres responsabilités. Les droits sont en effet corrélés avec des fonctions et des responsabilités,
- La charte s'applique à toutes les personnes, sachant que des différences, telles que l'âge, le sexe, la religion, le statut socio-économique et l'instruction etc., peuvent influer sur les besoins de santé,
- La charte ne prend pas position sur les questions morales,
- La charte définit des droits qui sont effectifs dans les systèmes européens actuels de santé. Elle sera donc revue et modifiée pour tenir compte des évolutions et du développement de la connaissance scientifique et de la technologie,
- Les quatorze droits sont une traduction des droits fondamentaux et, en tant que tels, ils doivent être reconnus et respectés, indépendamment des contraintes financières, économiques ou politiques, prenant en compte le critère d'adéquation du soin,
- Le respect de ces droits implique l'accomplissement de conditions à la fois techniques et organisationnelles, et de modes de comportements et professionnels. Ils exigent donc une réforme globale de la manière de procéder des systèmes nationaux de santé,
- Chaque article de la charte se rapporte à un droit, le définit et l'illustre, sans prétendre envisager toutes les situations possibles.

1 - Droit aux mesures de prévention

Chaque personne a droit à un service approprié afin de prévenir la maladie

Les services de santé ont le devoir de poursuivre ce but en attirant l'attention des personnes, en garantissant des contrôles de santé, à intervalles réguliers, gratuits, pour différents groupes de populations à risque, et de rendre les résultats de la recherche scientifique et de l'innovation technologique accessibles à tous.

2 - Droit d'accès

Chaque personne a le droit d'accéder aux services que ses besoins de santé requièrent. Les services de santé doivent garantir l'égalité d'accès à chacun, sans discrimination sur la base des ressources financières, du domicile, du genre de maladie ou d'horaires d'accès aux services.

Une personne nécessitant un traitement particulier, mais incapable d'en supporter les coûts, a le droit d'être soignée gratuitement. Chaque personne a droit à des soins appropriés, qu'elle ait été admise dans un petit ou un grand hôpital ou une clinique.

Chacun personne, même sans permis de séjour, a droit aux soins d'urgence ou essentiels à l'hôpital.

Une personne souffrant d'une maladie rare a le même droit aux traitements et aux médicaments adéquats qu'une autre avec une maladie plus commune.

3 - Droit à l'information

Chaque personne a le droit d'accéder à toutes les informations concernant son état de santé, les services de santé et comment y avoir accès, et à tout ce que la recherche scientifique et l'innovation technologique rendent disponibles.

Les services, les fournisseurs et les professionnels de santé doivent fournir des informations.

adaptées au patient, tenant compte, en particulier, de ses spécificités religieuses, ethniques ou linguistiques.

Pour rendre l'information facilement accessible, les services de santé ont le devoir de lever les obstacles bureaucratiques, d'éduquer les prestataires de soin, en préparant et distribuant des supports informationnels.

Tout patient a droit à l'accès direct à son dossier clinique et à ses carnets médicaux, de les photocopier, de poser des questions sur leur contenu et d'obtenir la correction de toute erreur qu'ils pourraient contenir.

À l'hôpital, le patient a droit à une information continue et complète ; ceci pourrait être garanti par un « tuteur ».

Chaque personne a le droit à un accès direct à l'information sur la recherche scientifique, les médicaments et les innovations technologiques. Cette information peut provenir de sources publiques ou privées, à condition qu'elle réponde aux critères d'exactitude, de fiabilité et de transparence.

4 - Droit à participer aux décisions

Chaque personne a le droit d'accéder à toute information qui pourrait lui permettre de participer activement aux décisions concernant sa santé ; cette information est un préalable à n'importe quelles procédures et traitements, y compris la participation à la recherche scientifique.

Les prestataires de soin et les professionnels de santé doivent fournir au patient toute l'information relative à un traitement ou à une opération à subir, y compris les risques et les malaises associés, les effets secondaires et les solutions alternatives. Cette information doit être fournie suffisamment à l'avance (au moins 24 heures) afin de permettre au patient de participer activement aux choix thérapeutiques concernant son état de santé.

Les prestataires de soin et les professionnels de santé doivent utiliser un langage compréhensible par le patient, sans jargon technique.

Dans tous les cas où c'est un représentant légal qui donne le consentement, le patient mineur, ou l'adulte incapable de comprendre ou de décider,

doit être impliqué autant que possible dans les décisions le concernant.

Le consentement en connaissance de cause du patient doit être obtenu sur cette base.

Un patient a le droit de refuser un traitement ou une intervention médicale, de changer d'avis pendant le traitement, d'en refuser la poursuite.

Un patient a le droit de refuser des informations sur son état de santé.

5 - Droit à la liberté de choix

Chaque personne a le droit de choisir librement parmi les différentes procédures de traitement et les différents soignants, sur la base d'informations proportionnées.

Le patient a le droit de décider quels examens diagnostiques et thérapies subir, et quels médecin, spécialiste ou hôpital de premiers soins choisir. Les services de santé ont le devoir de garantir ce droit aux patients en fournissant l'information sur les divers centres et médecins capables fournir les traitements, et sur les résultats de leurs pratiques. Ils doivent lever tout obstacle limitant l'exercice de ce droit.

Un patient qui n'a pas confiance dans son médecin a le droit d'en choisir un autre.

6 - Droit à l'intimité et à la confidentialité

Chaque personne a droit à la confidentialité de ses informations personnelles, y compris l'information concernant son état de santé et les procédures diagnostiques ou thérapeutiques potentielles, aussi bien qu'à la protection de son intimité pendant l'exécution des examens, des visites de spécialistes, et des traitements médicaux/chirurgicaux en général.

Toutes les données et information relatives à l'état de santé d'une personne et aux traitements auxquels elle est soumise, doivent être considérées comme privées, et, en tant que telles, protégées de manière adéquate.

L'intimité de la personne doit être respectée, même au cours des traitements médicaux/chirur-

gicaux (examens, visites de spécialiste, médications, diagnostics, etc.), qui doivent avoir lieu dans un environnement approprié et en présence seulement de ceux qui doivent absolument être là (à moins que le patient ait explicitement donné son consentement ou fait une demande).

7 - Droit au respect du temps des patients

Chaque personne a le droit de recevoir le traitement nécessaire au cours d'une période de temps brève et prédéterminée. Ce droit s'applique à chaque phase du traitement.

Les services de santé ont le devoir de fixer les délais dans lesquels certains services doivent être fournis, sur la base de normes spécifiées et en fonction du degré d'urgence du cas.

Les services de santé doivent garantir à chaque personne l'accès aux services et assurer l'enregistrement immédiat dans le cas des listes d'attente.

Chaque personne qui le demande a le droit de consulter les listes d'attente, dans les limites du respect des règles d'intimité.

Toutes les fois que les services de santé ne peuvent pas fournir des prestations dans les délais maximaux pré établis, la recherche de services alternatifs de qualité comparable doit être garantie, et tous les coûts supportés par le patient doivent être remboursés dans un délai raisonnable.

Les médecins doivent consacrer un temps adéquat à leurs patients, y compris pour fournir des informations.

8 - Droit au respect des normes de qualité

Chacun personne a droit à des services de santé de haute qualité, sur la base de la spécification et du respect de normes précises.

Le droit à des services de santé de qualité exige que les établissements et les professionnels de santé fournissent des niveaux satisfaisants d'exécution technique, de confort et de relations humaines. Ceci implique l'édition et le respect de normes de qualité précises, fixées au moyen d'une

procédure consultative publique et périodiquement réévaluées.

9 - Droit à la sécurité

Chaque personne a le droit de ne pas souffrir du mauvais fonctionnement des services de santé, des méfaits ou des erreurs médicales, et a droit à des services et des traitements de santé qui répondent à des normes élevées de sécurité.

Pour garantir ce droit, les hôpitaux et les services de santé doivent surveiller sans interruption les facteurs de risque et s'assurer que les matériels médicaux électroniques sont correctement maintenus et les opérateurs correctement formés.

Tous les professionnels de santé doivent être entièrement responsables de la sûreté de toutes les phases et de tous les éléments d'un traitement médical.

Les médecins doivent être capables de prévenir le risque d'erreurs en recensant les précédents et en recevant une formation continue.

Le personnel de santé qui rapporte des risques existants à leurs supérieurs et/ou pairs doit être protégé des conséquences défavorables possibles.

10 - Droit à l'innovation

Chaque personne a droit aux procédés innovants, y compris en matière de diagnostic, selon les normes internationales et indépendamment de considérations économiques ou financières.

Les services de santé ont le devoir de promouvoir et soutenir la recherche dans le domaine biomédical, en prêtant une attention particulière aux maladies rares.

Les résultats de la recherche doivent être diffusés de manière adéquate.

11 - Droit de ne pas supporter la souffrance ou la douleur inutiles

Chaque personne a le droit de ne pas supporter la douleur, autant que faire se peut, à chaque phase de sa maladie.

Les services de santé doivent s'engager à prendre toutes les mesures utiles à cet effet, comme fournir des traitements palliatifs et en simplifier l'accès.

12 - Droit au traitement personnalisé

Chaque personne a droit à des programmes diagnostiques ou thérapeutiques conçus, dans la mesure du possible, en fonction de ses besoins personnels.

Les services de santé doivent garantir, à cet effet, des programmes flexibles, orientés autant que possible vers la personne, s'assurant que les critères du durabilité économique ne prévalent pas sur le droit à la santé.

13 - Droit de se plaindre

Chaque personne a le droit de se plaindre toutes les fois qu'elle a enduré une souffrance et le droit de recevoir une réponse ou tout autre retour.

Les services de santé doivent garantir l'exercice de ce droit, en informant (avec l'aide des tiers) les patients de leurs droits, leur permettant d'identifier les violations et de formaliser leur plainte.

Une plainte doit être suivie d'une réponse écrite approfondie des autorités de service de santé dans un délai donné.

Les plaintes doivent pouvoir être déposées selon des procédures standardisées, faciliter par des organismes indépendants et/ou des organisations de citoyens, et ne pas empêcher les patients de lancer une action judiciaire ou de rechercher la résolution alternative de conflit.

14 - Droit à être dédommagé

Chaque personne a le droit de recevoir un dédommagement suffisant, dans des délais raisonnablement courts, toutes les fois qu'elle a souffert, physiquement ou moralement, d'un examen médical ou d'un traitement dans un service de santé.

Les services de santé doivent garantir la compensation, quelque soit la gravité du mal et sa cause (attente excessive, ou mauvaise pratique), même lorsque la responsabilité finale ne peut pas être absolument déterminée.

Partie III

Droits de citoyenneté active

Les droits inscrits dans la présente charte se rapportent à la « personne » plutôt qu'au « citoyen » dans la mesure où les droits fondamentaux dépassent les critères de la citoyenneté, comme indiqué dans la première partie. Néanmoins, chaque personne qui agit pour protéger ses propres droits, et/ou les droits des autres, exécute un acte de « citoyenneté active ». Cette section utilise ainsi le terme « citoyens » pour se référer aux personnes actives travaillant sur le territoire de l'Union européenne.

Afin de promouvoir et vérifier l'application des droits des patients décrits plus haut, certains droits des citoyens doivent être proclamés. Ils concernent principalement différents groupes de citoyens organisés (patients, consommateurs, groupes de défense, conseillers, groupes d'autoprotection, organisations de volontaire et de base, etc.) qui ont pour rôle unique de soutenir et aider les personnes dans la protection de leurs propres droits. Ces droits sont liés aux droits de l'association civique, contenues en article 12, la section 1, de la Charte des droits fondamentaux.

1. Droit d'exécuter des activités d'intérêt général

Les citoyens, personne seule ou membres d'une association, ont le droit, inscrit dans le principe de subsidiarité, d'exécuter des activités d'intérêt général pour la protection des droits de la santé ; il y a un devoir concomitant pour les autorités et tous les acteurs concernés de favoriser et encourager une telle activité.

2. Droit d'effectuer des activités de défense des droits

Les citoyens ont le droit d'exécuter des activités pour la protection des droits dans le secteur de la santé, et en particulier :

- droit à la libre circulation des personnes et de l'information dans les services de santé, publics et privés, dans les limites du respect du droit à l'intimité,
- droit d'effectuer des activités d'audit et de vérification, afin de mesurer le respect des droits des citoyens dans le système de santé,
- droit d'entreprendre des actions pour empêcher la violation des droits dans le domaine de la santé,
- droit d'intervenir directement dans les situations de violation ou de protection insatisfaisante des droits,
- droit de soumettre des informations et des propositions, et l'obligation subséquente des autorités responsables de l'administration des services de santé publics et privés, de les prendre au sérieux et d'y répondre,
- droit au dialogue public avec les autorités de santé, publiques et privées.

3. Droit de participer à l'élaboration des politiques dans le secteur de la santé

Les citoyens ont le droit de participer à la définition, à l'exécution et à l'évaluation des politiques publiques concernant la protection des droits à la santé, sur la base des principes suivants :

- le principe de communication bilatérale pour préparer l'ordre du jour, ou, en d'autres termes, l'échange d'information continu entre les citoyens et les institutions pour définir l'ordre du jour,
- le principe de consultation pendant les phases de préparation et de choix des politiques, avec l'obligation de la part des institutions d'écouter les propositions des organisations de citoyens, de répondre à leurs propositions, de les consul-

ter avant de prendre toute décision, et de justifier ses décisions si elles diffèrent des avis exprimés,

- le principe de partenariat dans les actions de mise en œuvre, ce qui signifie que tous les partenaires (citoyens, institutions et tout autre partenaire, individuel ou en association) sont entièrement responsables et interviennent à dignité égale,
- le principe de l'évaluation partagée, qui implique que les résultats des activités des organismes civiques doivent être considérés comme des outils pour évaluer les politiques publiques.

Partie IV

Lignes directrices pour mettre en œuvre la présente charte

La diffusion et l'application du contenu de cette charte devront être effectuées à de nombreux niveaux, en particulier européens, nationaux et locaux.

Information et éducation

La charte peut être utilisée comme outil d'information et d'éducation des citoyens et des professionnels de la santé, en la publiant dans les hôpitaux, dans les médias spécialisés, dans tout établissement et institution de santé. La charte peut également être promue dans les écoles, les universités et tout autre endroit où les questions relatives à la construction de « l'Europe des droits » sont étudiées. Une particulière attention devrait être consacrée aux actions de formation et d'éducation des médecins, infirmières et autres prestataires de santé.

Appui

L'appui à la charte et l'engagement d'y souscrire pourraient être recueillis par les différents

acteurs de la santé et les organisations de citoyens. Les engagements spéciaux des services et des professionnels de santé qui sousscrivent devraient être définis.

Veille

La charte peut également être employée comme moyen de suivre l'état des droits des patients en Europe par les organisations civiques, les médias et les autorités indépendantes, grâce à l'utilisation d'outils appropriés. Un rapport périodique pourrait être édité pour pousser à une plus grande conscience de la situation et mettre en valeur les nouveaux objectifs.

Protection

La charte peut être utilisée pour lancer des actions de protection des droits des patients, que ce soit des actions de prévention et ou restauration de droits qui ont été violés. De telles actions peuvent être exercées par des organisations de citoyenneté active, par des institutions ou des organismes comme des médiateurs, des comités moraux ou des commissions alternatives de résolution de conflit, des juges de paix aussi bien que des cours de justice. Les institutions, procédures et outils provenant « de l'espace légal européen » devraient être utilisés à cet effet.

Dialogue

Un dialogue entre les parties prenantes peut être mené sur la base du contenu de la charte, afin d'établir des politiques et des programmes pour la protection des droits des patients. Un tel dialogue s'instituerait entre les autorités gouvernementales, les acteurs privés et publics impliqués dans la santé, aussi bien que les associations professionnelles et les syndicats.

Budgétisation

En relation avec les droits des patients contenus dans cette charte, un pourcentage du budget de santé pourrait être réservé pour permettre de répondre à des problèmes spécifiques (par exemple, listes d'attente), ou des situations critiques (comme la maladie mentale). Le respect, ou non, de l'utilisation de telles quotes-parts, pourrait être vérifié dans un rapport annuel.

Législation

La présente charte peut être incorporée aux lois et aux règlements nationaux et européens, en totalité ou en partie, afin de faire de l'objectif de protéger les droits des patients, un élément normal des politiques publiques, nonobstant la mise en œuvre immédiate de tels droits à la lumière de la Charte européenne des droits fondamentaux.



Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)

28, place Saint-Georges - 75009 Paris

Tél. : 01 49 95 36 00 - Fax : 01 40 16 12 76

Site internet : www.unaf.fr