

Master Class cancer du sein métastatique Université des Patients

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Sandrine Perrot

Consultante juridique experte en droit de la santé

16 janvier 2025

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

*Selon vous comment peut se **définir** la démocratie en santé ?*

*Quels sont les grands **évènements** qui ont conduit à l'instauration d'une démocratie en santé?*

*Quels sont les **lois** qui accompagnent la mise en œuvre de la démocratie en santé ?*

Partons de vos connaissances, croyances pour construire ou reconstruire vos savoirs ...

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Un peu d'histoire (cf. Catherine Tourette-Turgis)

- La mobilisation des patients, des professionnels autour de la maladie: le sida,
- Les scandales sanitaires, l'affaire du sang contaminé, le médiateur, les prothèses mammaires,
- Les familles, les proches des résidents
- Les scandales dans le milieu médico-social, les EHPAD
- Les décisions de justice et les condamnations retentissantes

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

les principaux textes, les lois

- 1996 les ordonnances Juppé

An I de la démocratie sanitaire

- *2002 Lois reconnaissant des droits individuels et collectifs (2 janvier/4mars)*
- *2005 Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des PA*
- 2009 Loi hôpital, patients santé et territoires (HPST) Gouvernance ES/ESMS

An II de la démocratie sanitaire devenue en santé

- 2015 Loi adaptation de la société au vieillissement (LASV) + décret 2022 CVS
- 2016 Loi de modernisation du système de santé (LMSS)
- 2016 Loi relative à la protection de l'enfance
- 2019 Loi organisation et transformation du système de santé (OTSS)
- 2021 Loi améliorer le système de santé par la confiance et la simplification dite Ségur (PPL RIST)
- 2023 Loi visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels (Valletoux)

Vers l'AN III de la démocratie en santé ...

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

La démocratie en santé se définit comme

L'instauration d'une **participation/implication** *organisée, régulée, évaluée et contrôlée* des patients/usagers du système de santé aux **décisions individuelles/collectives** (information, consultation, concertation, coconstruction voire codécision)

La démocratie sanitaire déclinée **dans les territoires** au travers des instances hospitalières et de santé publique et, des établissements et services médicaux sociaux.

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

- *Organisée* par un corpus normatif,
- *Régulée* par entre autres l'agrément : la commission nationale d'agrément (CNA)
- Des instances de proximité dédiées (CDU, CVS)
- Des acteurs de la représentation des usagers dédiés (RU, résident, famille, proches, personne qualifiée ...)
- Code de la santé publique (CSP) et code de l'action sociale et des familles (CASF)
- *Évaluée* : HAS manuels d'évaluation/certification
- *Contrôlée* : IGAS guide d'inspection/contrôle

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Droits individuels – une reconnaissance des droits individuels pour permettre une *décision individuelle* partagée [ART L. 1111-4 CSP](#)

HAS ([Patient et professionnels de santé : décider ensemble](#)) *Guide méthodologique - Mis en ligne le 07 nov. 2013*

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

- **Toute personne prend, avec le professionnel de santé** et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, **les décisions concernant sa santé.**
- **Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.** Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.
- **Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne** après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article [L. 1110-10](#).
- **Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.**
- Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, **aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée**, sauf urgence ou impossibilité, **sans que la personne de confiance** prévue à l'article [L. 1111-6](#), ou **la famille**, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.
- Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article [L. 1110-5-1](#) et **les directives anticipées** ou, à défaut, **sans que la personne de confiance** prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

- **Le consentement**, mentionné au quatrième alinéa, **du mineur**, le cas échéant sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.
- **Le consentement**, mentionné au quatrième alinéa, **de la personne majeure** faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Lorsque cette condition n'est pas remplie, il appartient à la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne de donner son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision.

Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur si le patient est un mineur, ou par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables.

- **L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable.** Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.
- **Les dispositions du présent article** s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives **au consentement** de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Droits collectifs – une reconnaissance de la représentativité pour permettre une participation à la *décision collective*

Associations d'usagers du système de santé agréées et leurs représentants

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Droits individuels

*Les **droits individuels** de la personne malade et du patient hospitalisé*

Charte de la personne hospitalisée

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

- *Les droits fondamentaux*
 - *Protection de la santé*
 - *Dignité et respect de la personne humaine*
 - *Information et consentement*
- *Les droits spécifiques du patient hospitalisé*
 - *Libre choix de son établissement*
 - *Droit de quitter à tout moment l'établissement*
 - *Information sur les frais afférant à la prise en charge*
 - *Information sur les conditions de séjour*
 - *Exprimer ses griefs*
 - *Droit à un suivi scolaire de l'enfant hospitalisé*

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Droits collectifs

- Les représentants des usagers (RU) d'association d'usagers du système de santé agréées
- La commission des usagers (CDU) des établissements de santé, les instances de gouvernance conseil de surveillance, le directoire

Information sur les acteurs et instances :

Livret d'accueil

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Concrètement en établissement c'est comment ?

ES : direction de la qualité, relations avec les usagers et gestion des risques

Droits collectifs :

- développer des relations avec les associations et partenaires du territoire
- Contribuer au développement de la participation
- Renforcer la participation et l'implication des usagers

Droits individuels :

- Satisfaction
- Suivi et traitement des plaintes et réclamations
- Politique de promotion et de respect des droits des usagers
- Culture de la bientraitance et éthique

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Concrètement on fait comment ?

- **Haute autorité de santé (HAS) 2020** – engagement des usagers - https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
- **HAS** - Guide améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale – avis n°1- 2022 du conseil de l'engagement des usagers https://www.has-sante.fr/jcms/p_3338923/fr/ameliorer-la-participation-des-usagers-dans-les-commissions-des-usagers-et-les-conseils-de-la-vie-sociale
- **HAS** - Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé - [AVIS DU CONSEIL POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS - Mis en ligne le 18 juil. 2023](#)
- **HAS** - Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - [AVIS DU CONSEIL POUR L'ENGAGEMENT DES USAGERS - Mis en ligne le 18 juil. 2023](#)

Démocratie en santé : pouvoir d'agir individuel et collectif

Merci de votre attention ...