



Droits des usagers et droits des malades dans les lois des 2 janvier et 4 mars 2002

Anne de Crevoisier
Juriste en droit
de la santé

L'étude des droits des usagers du secteur social et médico-social tels que définis par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [10] et des droits des personnes malades et des usagers du système de santé énoncés par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [4, 13] conduit naturellement à s'interroger sur l'existence d'éléments communs entre ces deux séries de droits et entre les systèmes de garanties qui leur sont attachés.

Toutefois, avant d'examiner les rapports de ressemblance et de différence entre les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, il convient d'ores et déjà de relever que si ces textes ont été discutés à la même période et adoptés à seulement deux mois d'intervalle, ils n'ont pas fait l'objet d'une véritable coordination et n'ont pas eu les mêmes répercussions médiatiques, la loi du 4 mars ayant occasionné des commentaires beaucoup plus nombreux que celle du 2 janvier. Pour autant, et l'exposé de leurs motifs respectifs en témoigne, les objectifs poursuivis par le législateur étaient identiques : replacer l'utilisateur ou la personne malade au cœur du système qui le ou la prend en charge, dispositif social et médico-social pour le premier et dispositif sanitaire pour la seconde.

En application de la loi du 4 mars 2002, un titre entier du Code de la santé publique (CSP) — et non des moindres puisqu'il s'agit du premier — est désormais consacré aux « droits des personnes malades et des usagers du système de santé », ces droits étant pour certains indépendants de toute prise en charge par un établissement de santé. À l'inverse, la loi du 2 janvier 2002 introduit une section sur les « droits des usagers » au sein du livre III du Code de l'action sociale et des familles (CASF) relatif à l'action sociale et médico-sociale « mise en œuvre par des établissements et des services ». Dans le premier cas, les droits consacrés sont liés à la fois à la qualité de personne malade et/ou à la qualité d'utilisateur d'un établissement de santé ; dans le second, le législateur les rattache exclusivement à la qualité d'utilisateur d'un établissement ou service social ou médico-social.

Les éléments de ressemblance : la consécration des droits des usagers et des droits des malades

Préalablement à l'étude comparative des droits des

usagers du secteur social et médico-social et des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, deux observations peuvent être faites. D'une part, s'agissant du contenu même des droits énoncés par les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002, force est de constater que nombre d'entre eux étaient déjà reconnus et garantis juridiquement avant la parution de ces deux textes. D'autre part, quant à la formulation adoptée par le législateur, il convient de souligner que la loi du 2 janvier apparaît aussi concise que celle du 4 mars se révèle détaillée.

Outre le droit à une vie familiale des membres des familles accueillies dans les établissements ou services prenant en charge des mineurs et des personnes en difficulté ou en situation de détresse reconnu par l'article L. 311-9 du Code de l'action sociale et des familles (droit qui ne trouve pas d'équivalent dans la loi du 4 mars 2002), c'est le nouvel article L. 311-3 de ce Code qui énumère en sept points les droits et libertés individuels garantis aux personnes prises en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Le premier point énonce les principes fondamentaux traditionnellement rattachés à la condition humaine : le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité. Ces droits figurent également au nombre des droits des personnes malades et n'appellent pas de remarque particulière.

Le droit au libre choix de l'utilisateur entre des prestations à domicile et en établissement consacré par la loi du 2 janvier 2002 (CASF, art. L. 311-3 2°) est à rapprocher du droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé reconnu comme un principe fondamental de la législation sanitaire par la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 (CSP, art. L. 1110-8).

Le droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité reconnu à tout utilisateur du secteur social et médico-social (CASF, art. L. 311-3 3°) trouve son corollaire pour ce qui concerne le secteur sanitaire dans « le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire » (CSP, art. L. 1110-5). En pratique, seule la jurisprudence pourra préciser la portée encore incertaine de ces dispositions : déclarations de principe ou droits effectifs qui se heurteront nécessairement à des contraintes financières. Notons que la loi du 2 janvier rattache directement le principe du consentement éclairé de l'utilisateur à ce droit à la prise en charge, tandis que la loi du 4 mars l'envisage de manière spécifique dans le cadre d'un chapitre consacré à l'information des usagers du système de santé et à l'expression de leur volonté.

Le droit à la confidentialité des informations relatives aux usagers accueillis dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (CASF, art. L. 311-3 4°) ne diffère pas du droit au respect de la vie privée et du secret des informations reconnu par la loi du

4 mars 2002 à toute personne prise en charge par un professionnel ou un établissement de santé (CSP, art. L. 1110-4). Dans les deux cas, ce droit découle du droit au respect de la vie privée et se rattache à l'obligation de secret professionnel, laquelle n'est en aucun cas spécifique du secteur sanitaire quand bien même la loi du 2 janvier 2002 n'y fait pas allusion.

S'agissant de la question du droit d'accès de l'utilisateur ou de la personne malade aux informations relatives à sa prise en charge, la loi du 2 janvier 2002 se contente de renvoyer au pouvoir réglementaire le soin de prévoir les modalités de mise en œuvre de ce droit à communication (CASF, art. L. 313-3 5°). Inversement, la loi du 4 mars 2002 détaille précisément les conditions de l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé, accès qui est désormais direct lorsque le demandeur le souhaite (CSP, art. L. 1111-7 et L. 1112-1). Est-ce à dire que le principe de l'accès direct ne concernera pas le secteur social et médico-social puisque la loi du 2 janvier ne l'a pas expressément indiqué ? Rien n'est moins sûr, d'autant qu'à l'heure actuelle, cet accès direct est déjà possible dans les établissements publics pour les informations non médicales en application de la loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public. Reste à savoir quelles limites et dérogations à ce droit d'accès seront prévues par décret...

Quant au droit à l'information des usagers du secteur social et médico-social sur leurs droits fondamentaux, les protections particulières légales et contractuelles dont ils bénéficient, ainsi que sur les voies de recours à leur disposition (CASF, art. L. 313-3 6°), on ne le retrouve plus en tant que tel dans le secteur sanitaire. En effet, aussi surprenant que cela puisse paraître, la loi du 4 mars n'a pas transféré aux commissions des relations avec les usagers l'obligation qui incombait aux anciennes commissions de conciliation d'indiquer aux personnes s'estimant victimes d'un préjudice du fait de l'activité d'un établissement de santé les voies de conciliation et de recours à leur disposition.

Le dernier élément abordé par l'article L. 311-3 du Code de l'action sociale et de la famille est la participation directe de l'utilisateur à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne (CASF, art. L. 311-3 7°). Ce droit apparaît comme spécifique du secteur social et médico-social, sauf à le comparer avec le droit reconnu à la personne malade de prendre, « avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (CSP, art. L. 1111-4).

S'ajoute également à cette liste le droit à une prise en charge de la douleur et, le cas échéant, le droit de bénéficier de soins palliatifs pour toute personne prise en charge par un établissement de santé ou un établissement médico-social. À noter que la consécration de ces droits est antérieure aux lois de 2002 et qu'elle

résulte d'un même texte pour le secteur sanitaire et pour le secteur médico-social : la loi n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social (CSP, art. L. 1112-4).

Ainsi, les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 se rejoignent sur de nombreux points, notamment en ce qui concerne la consécration des droits des usagers et des droits des malades. Elles ont également pour point commun de ne pas aborder véritablement la question des devoirs ou des obligations des usagers ou des malades et, dans un cas comme dans l'autre, on peut difficilement considérer qu'il s'agisse d'un oubli du législateur... En revanche, ces deux textes n'ont pas prévu d'instruments juridiques identiques, ni d'instances de protection semblables pour favoriser l'exercice de ces droits.

Les éléments de différence : les dispositifs favorisant l'exercice des droits des usagers et des droits des malades

S'agissant tout d'abord de l'élaboration d'un projet d'établissement ou de service, la loi du 2 janvier 2002 prévoit qu'elle est désormais obligatoire dans tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux (CASF, art. L. 311-8). Le contenu et les objectifs de ce projet (définir pour cinq ans les objectifs de la structure, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement) s'apparentent au projet d'établissement instauré par la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 pour les établissements publics de santé (CSP, art. L. 6143-4).

L'obligation de remettre à l'utilisateur ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel est annexée une charte des droits et libertés de la personne accueillie (CASF, art. L. 311-4) n'est pas sans rappeler l'article 1^{er} de l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 qui impose à tous les établissements de santé de remettre aux patients un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé (CSP, art. L. 1112-2). L'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles prévoit qu'est également annexé au livret d'accueil le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service, les dispositions minimales de ce règlement devant être précisées par décret. S'agissant du secteur sanitaire, l'article R 1112-78 du Code de la santé publique prévoit seulement que, dans les établissements publics de santé, le règlement intérieur doit être communiqué à toute personne qui en formule la demande.

Une autre spécificité du secteur social et médico-social réside dans l'obligation pour l'établissement ou le service de conclure avec la personne accueillie ou son représentant légal un contrat de séjour ou document individuel de prise en charge (CASF, art. L. 311-4). En l'absence de décret d'application, on sait seulement que ce contrat définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement et détaille la liste des prestations offertes, ainsi que leur coût prévisionnel. Ce dernier point peut être rapproché de l'article L. 1111-3 du Code de la santé publique



selon lequel toute personne qui le demande doit être informée sur les frais auxquels elle peut être exposée à l'occasion de sa prise en charge et sur les conditions de leur remboursement. S'agissant du contrat de séjour en tant que tel, rappelons que si les relations entre les patients et les établissements de santé privés se fondent également sur un lien de nature contractuelle (alors que dans les établissements publics de santé, l'utilisateur se trouve dans une situation légale et réglementaire), aucune disposition n'encadre précisément l'élaboration de ce contrat.

La mise en place d'un conseil de la vie sociale (CASF, art. L. 311-6), laquelle n'est pas obligatoire dans toutes les structures sociales et médico-sociales, s'inscrit dans la même logique de participation des usagers que le contrat de séjour et peut être rapprochée des mesures favorisant la représentation des usagers dans les établissements de santé (pouvoir délibérant au sein des conseils d'administration des établissements publics de santé, notamment).

L'article 9 de la loi du 2 janvier 2002 prévoit en outre la possibilité pour tout usager du secteur social ou médico-social de désigner une personne qualifiée (CASF, art. L. 311-5). Au regard de la terminologie utilisée, on pourrait considérer que l'équivalent dans la loi du 4 mars 2002 est la personne de confiance (CSP, art. L. 1111-6). Pourtant, il s'agit de deux dispositifs très différents :

- choisie par l'utilisateur (ou son représentant légal) sur une liste établie conjointement par le préfet et le président du conseil général, la personne qualifiée intervient ponctuellement comme « conciliateur » pour aider l'utilisateur à faire valoir ses droits. Elle ne rend pas seulement compte de son intervention à son « mandant », mais aussi aux autorités chargées du contrôle de l'établissement ou du service concerné ;
- la personne de confiance peut, quant à elle, être désignée par toute personne majeure, sachant que la loi prévoit seulement qu'il doit s'agir d'un parent, d'un proche ou de son médecin traitant. Elle peut, si le patient qui l'a désignée le souhaite, accompagner ce dernier dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Par ailleurs, elle doit être consultée s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Une des innovations spécifiques de la loi du 4 mars 2002 est la création de commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CSP, art. L. 1112-3), l'idée de la création d'un « défenseur des droits des malades » placé auprès du ministre chargé de la Santé ayant, quant à elle, été abandonnée au cours des discussions parlementaires. Ces commissions se substituent aux commissions de conciliation et ont pour principale mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge.

À noter également que seule la loi du 4 mars 2002

envisage le rôle des associations de bénévoles, les établissements de santé étant tenus de faciliter leur intervention (CSP, art. L. 1112-5). La même remarque peut être faite s'agissant des associations d'utilisateurs du système de santé (CSP, art. L. 1114-1 à L. 1114-3).

Soulignons enfin, même si ces dispositions ne figurent pas dans le titre relatif aux droits des personnes malades, que la loi du 4 mars 2002 met en place une nouvelle procédure de réparation des conséquences des risques sanitaires (CSP, art. L. 1142-1 et suiv. ; [7]), instaurant de fait un véritable droit à indemnisation au profit des utilisateurs du système de santé.

En conclusion, il convient de relever que les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 ne sont pas exclusives l'une de l'autre. En effet, une même personne peut à la fois bénéficier des dispositions résultant de la loi du 2 janvier, dès lors qu'elle est prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social, et des dispositions de la loi du 4 mars en qualité de « personne malade », c'est-à-dire de personne suivie par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention, au diagnostic ou aux soins. Ainsi, lorsque le type de prise en charge ou la situation de la personne le justifie, les droits des personnes malades et des utilisateurs du système de santé peuvent s'appliquer aux utilisateurs du secteur social et médico-social en tant que bénéficiaires de soins.

La distinction entre les secteurs sanitaire et social n'est donc pas aussi nette que les intitulés des lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 et des codes au sein desquels elles s'intègrent peuvent le laisser penser... Dès lors, on peut s'interroger sur le point de savoir si, plutôt que de voter successivement ces deux textes dans un délai très rapproché, le législateur n'aurait pas pu, dans un souci de cohérence et d'harmonisation, adopter une loi unique applicable à la fois aux utilisateurs du secteur social et médico-social, aux personnes malades et aux utilisateurs du système de santé. Un tel texte aurait permis de consacrer des droits identiques, quelles que soient la structure et la forme de la prise en charge, tout en prévoyant, le cas échéant, des dispositions particulières pour chaque secteur concerné. ■