

Quel droit à la participation pour les personnes vulnérables?

Colloque CREAMI
Fougères 10 et 11 octobre 2016

Karine Lefeuvre,
Professeur, Droit de la protection des personnes
Ecole des hautes études en santé publique (EHESP)
UMR IODE 6262

Propos introductifs

Du droit à la participation... à la participation sociale

De la participation de la personne vulnérable ...
à la participation de la personne citoyenne

Une interrogation plus large: **Un enjeu de Démocratie en santé**

Une question d'actualité!

BUDGET PARTICIPATIF

Saison 2

fabriquecitoyenne.rennes.fr

Vous avez un projet
pour votre quartier...
J'ai un projet !
Vous avez une idée ?
pour ma ville
une idée !
une idée !
une idée !

BUDGET PARTICIPATIF

JE PROPOSE UN PROJET

SEPT > OCT 2016

Rendez-vous sur
fabriquecitoyenne.rennes.fr

Participez aux
CAFÉS-BUDGET
Entrée libre
et gratuite



Graphique 1

Solliciter directement l'avis des citoyens : la principale solution perçue pour améliorer le fonctionnement démocratique

D'une manière générale, quels sont les moyens qui permettraient le plus d'améliorer le fonctionnement de la démocratie ? Réponse citée en premier



Sans opinion : 2%

Graphique 3

Ceux qui ont expérimenté des formes de participation ou de concertation les plébiscitent

A propos de votre participation à une réunion publique d'information / un débat public ou une conférence de citoyens, est-ce que **vous seriez prêt à le refaire ?**



Et recommanderiez-vous à un ami d'y participer ?



■ Certainement ■ Probablement ■ Probablement pas ■ Certainement pas

- Questions posées à ceux qui ont participé à une réunion publique d'information, un débat public ou une conférence de citoyens au cours des deux dernières années (20% de l'échantillon) -

Qu'est ce que la démocratie en santé pour les citoyens âgés ou handicapés?

C'est l'exercice des **droits des usagers** dans le champ de la santé

C'est la participation des usagers - citoyens dans le champ de :

- l'organisation des établissements et des services
- la définition des politiques publiques

Plan

I La reconnaissance du droit à la participation des personnes vulnérables

II Le défi d'une participation effective de l'utilisateur-citoyen vulnérable: pour une nouvelle dimension de la Démocratie en santé

I La reconnaissance du droit à la participation des personnes vulnérables

1) Une reconnaissance systématique du droit à la participation des usagers dans les textes depuis 2002

2) Enjeux et limites du droit à la participation des personnes vulnérables

1) Une reconnaissance systématique du droit à la participation des usagers dans les textes depuis 2002

- Loi du 2 janvier 2002 rénovant **l'action sociale et médico-sociale**
- Loi du 4 mars 2002 sur les **droits des malades** et la qualité du système de santé
- Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits, des chances et la participation des **personnes handicapées**
- Loi du 22 avril 2005 sur les droits des patients en **fin de vie**
- Loi du 5 mars 2007 portant réforme de la **protection juridique des majeurs**
- Loi du 5 juillet 2011 sur les droits des patients en **psychiatrie**

Une actualité législative riche

- Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- Loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits sur les malades et les personnes en fin de vie



Charte de la personne accueillie

Principes généraux*

Arrêté du 8 septembre 2003



Principe de non-discrimination

Nul ne peut faire l'objet d'une discrimination, quelle qu'elle soit, lors de la prise en charge ou de l'accompagnement.



Droit à une prise en charge ou à un accompagnement

L'accompagnement qui vous est proposé est individualisé et le plus adapté possible à vos besoins.



Droit à l'information

Les résidents ont accès à toute information ou document relatifs à leur accompagnement, dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation.



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

- Vous disposez du libre choix entre les prestations adaptées qui vous sont offertes.
- Votre consentement éclairé est recherché en vous informant, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à votre compréhension.
- Le droit à votre participation directe, à la conception et à la mise en œuvre de votre projet individualisé vous est garanti.



Droit à la renonciation

Vous pouvez à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont vous bénéficiez et quitter l'établissement.



Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement favorisent le maintien des liens familiaux, dans le respect des souhaits de la personne.



Droit à la protection

Le respect de la confidentialité des informations vous concernant est garanti dans le cadre des lois existantes. Il vous est également garanti le droit à la protection, à la sécurité, à la santé et aux soins.



Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la prise en charge ou de l'accompagnement, il vous est garanti de pouvoir circuler librement, ainsi que de conserver des biens, effets et objets personnels et de disposer de votre patrimoine et de vos revenus.



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. Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect de vos convictions.



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

L'exercice effectif de la totalité de vos droits civiques et de vos libertés individuelles est facilité par l'établissement.



Droit à la pratique religieuse

Les personnels et les résidents s'obligent au 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 de l'établissement.



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.

Charte de la personne hospitalisée

Principes généraux*

circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée



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.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet :

Une philosophie commune depuis 15 ans!

Une terminologie recentrée sur la personne humaine: Un ~~usager~~ **personne** « au centre du dispositif »

Une proclamation des droits indépendamment du contexte:

- domicile et établissement/service
- champ sanitaire, social et médico-social

La proclamation des droits d'expression, de participation et de représentation

Pour la personne hospitalisée, accueillie, protégée,
prise en charge et accompagnée, ...

Pour sa famille et ses proches

L'émergence de la notion de « participation sociale » dans le champ du handicap

Du « désavantage social » à la « participation sociale »

La participation sociale, c'est « l'implication d'une personne en situation réelle, son rôle social », « la pleine réalisation de ses habitudes de vie »

2) Enjeux du droit à la participation des personnes vulnérables

Quel droit à la participation pour les plus vulnérables?

Le risque lié à la recherche, l'expression et le respect de la volonté des personnes vulnérables

Enjeux autour du **discernement/autonomie** de l'utilisateur:

- Quid du mineur ou du majeur dans l'impossibilité partielle/totale de s'exprimer
- Un **risque décuplé** pour les majeurs protégés

« Mme B., sous tutelle, sous silence »

Capacité juridique et participation:

Deux concepts intriqués mais indépendants

Quelle **temporalité** pour la participation ?

Quelles **modalités concrètes** de la participation?

Qui sont les **acteurs** de la participation?

Les nouveaux visages de la participation:

Autodétermination

Emancipation

Autonomie

Implication

Empowerment

Valorisation de ses préférences,

Apprentissage à faire des choix

Usager acteur

Sans aucun doute, l'avènement de la coconstruction:

« Impliquer c'est coconstruire »

Quelle est votre conception de la participation?



script

II Le défi d'une participation effective de l'utilisateur-citoyen vulnérable: pour une nouvelle dimension de la Démocratie en santé

1) Quels risques?

2) Quelles perspectives?

1) Quels risques?



Le **manque de confiance** vis-à-vis ou de la part des personnes vulnérables

La **difficulté de construire une relation** professionnels-usagers

La **crainte** vis-à-vis du partage/ perte de **pouvoir**

L'essoufflement des représentants des usagers

Des divergences entre la participation de la **famille** et de la personne vulnérable

2) Quelles perspectives?

Des professionnels convoqués à un nouveau positionnement des représentations et des pratiques

Des usagers accompagnés acteurs de leur droit

Un appel aux pratiques innovantes et à l'inventivité

Un soutien des pouvoirs publics

Des professionnels convoqués à un nouveau positionnement des représentations et des pratiques

Quelle politique d'établissement/service pour une participation effective et opérationnelle des usagers?

- L'**appropriation** par les professionnels et les usagers
- L'**évolution des pratiques professionnelles**
- La **communication**
- La **valorisation/ diffusion des bonnes pratiques** et expériences innovantes
- Le **management et le pilotage** des établissements et services

« Promouvoir une relation plus symétrique »

« L'utilisateur peut secouer un peu le dirigeant quand le regard s'use »

« Une prise de risque »

« Il faut un cadre d'expression mais organisé, il n'y pas de réponse globale »

« Chercher des réponses raisonnables et réalistes »

« Rendre l'information plus accessible pour permettre l'expression »

Des usagers accompagnés acteurs de leur droit

« Nous sommes quand même capables de nous exprimer! »

Le « **patient - expert** » de sa pathologie

Le « **patient - partenaire** », intervenant auprès d'autres usagers

Les patients regroupés en **association d'usagers**

Les **représentants des usagers (RU)**

Les **citoyens acteurs en santé** consultés et participants

Accroître la sensibilisation des citoyens en santé pour un plein exercice de la démocratie en santé:

- **Déterminer et répondre aux besoins** des usagers (ex: jury-citoyens)
- **Accompagner et soutenir** les usagers/représentants d'usagers pour une plus grande autonomie

Relever le défi du questionnement éthique:

- **Consentement** de la personne citoyenne en santé
- **Evaluation continue de la capacité** de consentir et décider

Un appel aux pratiques innovantes et à l'inventivité

Le Label et Concours « Droits des usagers de la Santé » Ministère de la Santé-DGOS 2010-2016

Etude EHESP – DGOS 2016

1) Nature de la commande:

- Etude quantitative et qualitative de 84 projets labellisés admis à concourir et lauréats (sur 200 labellisés en région sur 2010-2015)
- Identifier la participation effective des usagers/ associations d'usagers aux projets labellisés admis à concourir et lauréats
- Contribuer à la définition de la participation des usagers à travers des projets concrets mis en œuvre sur les territoires

Finalité: Mieux identifier et comprendre les indicateurs et les formes de la participation des usagers en établissement et sur les territoires

2) Résultats

1) Elaboration d'une cartographie des projets labellisés/lauréats 2012-2015

Application de la grille ANESM sur les **4 niveaux de participation** (Recommandations de 2008)

- **Expression et communication**
- **Consultation**
- **Concertation**
- **Co-décision**

2) Première analyse à l'aune du critère de la participation des usagers

* Projets **consacrés à la participation des usagers** ou **élaborés avec la participation des usagers**

* **Diversité de nature, de temporalité, de degré/niveau de la participation**

Exemples:

- Usagers impliqués dès le départ, en cours ou à la fin du projet, de façon ponctuelle ou continue
- Projet initié par un ou plusieurs usagers ou représentants d'usagers, par des professionnels, ou les deux

* **L'émergence d'un paradoxe:** Absence de mention de la participation des usagers dans la conception et/ou la mise en œuvre de 13 projets labellisés:

- La non-participation des usagers n'exclut pas la qualité du projet
- La non-participation peut concerner la conception ou la mise en œuvre du projet/ou les deux

Un projet sur les droits des usagers peut-il être légitime en dehors toute participation/ ou d'une participation très restreinte?

Un soutien des pouvoirs publics

- La création de l'**Institut pour la Démocratie en Santé (IPDS): EHESP, FHF, CISS**
- **Leviers:** formation, recherche, centre de ressources, débats publics

**1^{er} FORUM DE L'INSTITUT POUR
LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ**

**Dessiner les nouvelles frontières
de la démocratie en santé**

**Le lundi 30 novembre 2015
Cité des sciences et de l'industrie**



Propos conclusifs

- **Faire bouger les lignes, cela ne va pas de soi...**
- **Rejeter les scepticismes**
- **Coconstruire/coexpertise**
- **Confiance: faire confiance! / se faire confiance!**
- **Accompagner les personnes: Apprentissage du droit à l'expression - Jouer un rôle par l'expression**
- **Limite: participation forcée, contraire aux meilleurs intérêts ou à la volonté de la personne**

TU PEUX
FAIRE
TOUT CE QUE
TU
VEUX

SI TOUTEFOIS ÇA
RESTE DANS LE
CADRE DE CE QUE
JE VEUX BIEN
QUE TU FASSES



Merci de votre attention ...