



Les droits des proches de la personne malade

Dr Roger Mislawski
Médecin coordonateur et Docteur en droit

Avec le soutien de
ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France



 **NOVARTIS**

S o m m a i r e

Introduction

Qu'est-ce qu'un proche ?

Le proche peut-il être informé de la santé du patient ?

Le proche peut-il jouer un rôle dans la décision médicale concernant le patient ?

Le proche peut-il être désigné comme personne de confiance ?

Le proche peut-il accéder au dossier du patient ?

Le droit confère-t-il des prérogatives permettant au proche d'aider le patient ?

Existe-t-il une instance qui puisse recevoir les réclamations des proches dans un établissement de santé ?

Glossaire

Sigles

Introduction

La personne malade a longtemps été appréhendée comme un être isolé face au médecin et à l'institution hospitalière alors qu'elle est toujours une personne située dans un environnement social et familial.

Le droit de la santé, avec la loi du 4 mars 2002 (Loi Kouchner) puis avec d'autres textes juridiques, a pris en compte ce fait en reconnaissant que certaines personnes parce qu'elles sont proches du patient, à divers titres, peuvent jouer un rôle, au côté de ce dernier, dans le monde de la santé. Aux droits des personnes malades se sont logiquement ajoutés les droits des proches.

Si proches et patients sont devenus des sujets de droit à part entière, il faut souligner une différence importante entre eux ; les droits des proches ne sont pas en général exercés dans l'intérêt de ceux-ci mais dans celui de la personne malade.

Par conséquent, si les droits des proches ont le même objet que ceux des personnes malades (information, décision médicale, dossier), ils en diffèrent par leur étendue et par les conditions de leur mise en œuvre. Les droits des proches ne s'exercent que sous des conditions strictement définies qui les mettent sous la dépendance de la volonté du patient ou de son état et ce dans les limites que la loi impose.

L'exercice de leurs droits par les proches est donc plus complexe que celui des patients ce qui peut expliquer qu'ils soient mal connus par les proches eux-mêmes mais aussi par les professionnels de santé.

Qu'est-ce qu'un proche ?

La notion de proche renvoie à une réalité subjective et affective mais aussi à une catégorie juridique. **Subjectivement, est un proche la personne qui se sent liée affectivement avec la personne malade** ce qui est assez vague.

Aussi le législateur précise-t-il les personnes qu'il désigne comme proches sous diverses dénominations : famille, parents, personne exerçant l'autorité parentale, personne de confiance, proche... On peut, pour plus de clarté, distinguer parmi tous ces proches, les

personnes unies par un lien de famille avec la personne malade de celles qui ne sont pas dans un tel lien avec elle et qui sont des proches stricto sensu. Dans ce dernier groupe on peut différencier les personnes qui forment avec le patient un couple de celles qui ne lui sont pas unies par un tel lien.

La distinction entre les proches familiaux et les proches au sens strict a une importance notable au regard des dispositions de certains textes qui ne laissent la possibilité d'agir à ces derniers que par défaut, c'est-à-dire en l'absence de famille ou de personne de confiance.

La famille a deux composantes ; la parenté et l'alliance. La parenté repose sur un lien de "sang" qui unit ses membres. Les parents sont donc les personnes ayant un ancêtre commun en ligne directe descendante (enfants, petits enfants) ou ascendante (parents, grands parents) soit en ligne collatérale (fratrie, cousins, neveux). L'alliance naît des liens du mariage et seulement de ceux-ci. Sont donc des alliés, le conjoint et les parents de chacun des époux pour l'autre conjoint. L'alliance disparaît en cas de divorce.

Les membres d'un couple non mariés sont des proches l'un pour l'autre. À la différence des couples mariés qui sont nécessairement hétérosexuels, les couples non mariés sont hétéro ou homosexuels. Ces couples comprennent d'une part les personnes unies par un pacte civil de solidarité (Pacs depuis 1999) mais aussi les concubins c'est à dire les personnes partageant une vie commune présentant un caractère de stabilité et de continuité sans être ni mariées ni pacsées.

Les personnes qui ne forment pas un couple avec le patient, peuvent avoir la qualité de proche si elles sont unies à celui-ci par un lien d'amitié ou de droit. Le lien d'amitié pose la question de sa preuve. **C'est pourquoi le législateur a offert aux malades la possibilité de désigner une personne de confiance par un acte juridique qui lève toute ambiguïté sur la qualité de la personne.** Deux autres situations de droit habilite une personne à jouer un rôle de proche ; **la tutelle des majeurs en incapacité* (tuteur) et la minorité de la personne malade (personne exerçant l'autorité parentale sur le mineur*).**

La liste des personnes qui peuvent être considérées comme des proches est donc importante et la loi n'institue pas de hiérarchie entre eux à l'intérieur d'un même groupe ce qui peut poser des problèmes aux professionnels de santé confrontés à des interventions multiples en dehors des cas d'incapacité de droit. Certains textes semblent donner la prééminence à la personne de confiance sur les autres proches, d'autres sont plus évasifs voire ne mentionnent qu'une catégorie de proches.

Le proche peut-il être informé de la santé du patient ?

Le secret médical s'oppose à ce que des informations sur l'état de santé d'une personne soient données à des tiers, ce que sont les proches. La violation du secret médical par un professionnel de santé est sanctionnée pénalement⁽¹⁾. **Par conséquent, en principe les proches n'ont pas droit à recevoir une information sur la santé d'un patient quelle que soit la nature de leur lien de proximité ;** par exemple, on doit rappeler qu'au regard du secret, un mari n'a pas droit à être informé systématiquement sur la santé de sa femme.

Cependant, le code pénal admet des dérogations à la règle qu'il pose dans les cas où la loi impose ou autorise la révélation d'une information à caractère secret⁽²⁾. Le code de la santé publique prévoit justement un certain nombre de situations qui permettent aux proches de recevoir des informations de la part d'un professionnel de santé⁽³⁾ :

- **lorsque le patient est apte à exprimer sa volonté**, il peut autoriser le médecin à donner des renseignements aux personnes qu'il désigne ou par lesquelles il se fait accompagner en consultation. Si le patient s'oppose à la délivrance de l'information à un proche le médecin ne peut passer outre sa décision.
- **lorsque le patient est un mineur ou un majeur sous tutelle** la personne exerçant l'autorité parentale* ou le tuteur* ont droit à être informés de l'état de santé de la personne dont ils ont la charge.
- sauf opposition de la part du patient, **en cas de diagnostic ou de pronostic grave** le secret ne fait pas obstacle à ce que la famille, les proches ou la personne de confiance reçoivent de la part du médecin des informations qui vont leur permettre de lui apporter un soutien direct.

(1) Article 226-13 du CP et L. 1110-4 CSP.

(2) Article 226-14 CP.

(3) Article L. 1110-4 CSP.

- dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ou qu'il est décédé, la loi institue d'autres dérogations qui seront examinées plus loin (participation à la décision médicale, accès au dossier).
- enfin, en cas de décès de la personne malade, si celle-ci a été victime d'un dommage médical lors d'un acte de soin d'investigation ou de prévention, qu'il soit cause du décès ou non, ses ayants-droit ou son représentant légal doivent être informés de ce fait par les professionnels de santé⁽⁴⁾. Cette information doit être délivrée soit spontanément dans un délai de 15 jours de la découverte du dommage ou sur la demande exprès de l'ayant-droit lors d'un entretien au cours duquel l'ayant-droit peut se faire assister d'un médecin ou d'une personne de son choix.

Le proche peut-il jouer un rôle dans la décision médicale concernant le patient ?

Le proche peut être amené à jouer un rôle dans la décision médicale concernant le patient **uniquement lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté** soit du fait de son état de santé (coma, maladie d'Alzheimer, accident vasculaire, réanimation etc.) soit parce qu'il est dans une situation d'incapacité de droit* (minorité, tutelle). C'est pourquoi il recevra de la part des professionnels de santé des informations qui normalement ne pourraient lui être délivrées. On peut distinguer plusieurs situations dans lesquels le proche peut être sollicité ; **le soin, la recherche biomédicale, le prélèvement d'organe sur une personne décédée enfin la fin de vie.**

Le soin⁽⁵⁾

Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucun traitement ou investigation ne peut être entrepris sans que le médecin n'ait au préalable sollicité l'avis de la personne de confiance ou de la famille ou à défaut des proches (en dehors des cas d'urgence ou d'impossibilité de joindre ces personnes). Le proche est un porte parole du patient et doit, dans la mesure du possible, témoigner de ce qu'aurait été la volonté de ce dernier s'il avait eu la capacité de choisir lui-même. Si la consultation des proches est une obligation, leur avis n'a pas valeur d'obligation pour le professionnel. Il peut, s'il le juge nécessaire délivrer des soins contre l'avis des proches s'ils lui semblent utiles. **Le professionnel reste responsable de sa décision.** Le proche reçoit une information orale dans tous les cas mais n'a pas accès au dossier.

Dans les cas d'incapacité légale*, le rôle de proche est tenu par le tuteur ou les personnes exerçant l'autorité parentale sur le mineur.

La recherche biomédicale⁽⁶⁾

En cas de recherche à mettre en œuvre dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne qui y sera soumise du fait de son incapacité de fait, le protocole qui la définit peut prévoir que **sera sollicité le seul consentement de la famille ou de la personne de confiance** s'ils sont présents (les proches au sens restreints semblent exclus de cette éventualité). Il s'agit dans ce cas d'un véritable consentement et non d'un simple avis comme dans le soin. Ce consentement est donné par écrit et en cas de refus l'expérimentation ne peut avoir lieu. Bien entendu, dès que le patient recouvre son aptitude à exprimer sa volonté il doit dire s'il souhaite continuer à participer à la recherche biomédicale ou s'il s'y refuse.

Le prélèvement d'organe sur une personne décédée⁽⁷⁾

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt de s'opposer à un prélèvement d'organe post mortem à des fins thérapeutiques (ce qu'il peut avoir fait par son inscription au registre national automatisé des refus de prélèvement), il doit avant d'y procéder éventuellement, **s'efforcer de recueillir des renseignements auprès des proches.** Ces derniers doivent lui faire connaître la volonté du patient à ce sujet.

De plus, si le prélèvement est possible, le médecin doit **informer les proches de la diversité des prélèvements envisagés puis les avertir des prélèvements réellement effectués.**

En cas d'incapacité légale, le prélèvement ne peut avoir lieu **qu'avec l'accord du tuteur ou des titulaires de l'autorité parentale.** Leur consentement est donné par écrit.

La fin de vie⁽⁸⁾

- Lorsqu'un patient est en fin de vie* et qu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'arrêt des traitements ne peut avoir lieu **sans que la personne de confiance ou la famille et à défaut les proches n'aient été sollicités.** Si elles existent, les directives anticipées* doivent être consultées.

La décision d'arrêt ne peut être prise sans qu'une procédure collégiale ait eu lieu. La procédure est provoquée soit par le médecin qui juge que les traitements doivent être arrêtés ou ne pas être entrepris car ils sont déraisonnables*, soit par les proches qui veulent que la question de l'arrêt de tout traitement soit discutée.

* Article L. 1142-4 CSP.
 (5) Article L. 1111-4 CSP.
 (6) Article L. 1122-1-2 CSP.
 (7) Article L. 1232-1 CSP.
 (8) Article L. 1111-13 et R. 4127-37.

Elle prend la forme d'une réunion de concertation entre tous les professionnels qui prennent en charge le patient et associe un médecin tiers sans lien hiérarchique avec le médecin responsable du patient.

L'avis des proches et la teneur des directives anticipées sont portés à la connaissance des professionnels de santé. Les proches ne participent pas à la réunion.

L'avis de la personne de confiance prime sur celui de tout autre proche, mais s'efface devant les directives anticipées.

Le médecin ayant en charge le patient reste seul responsable de la décision ; ni les directives, ni les avis ne le lient.

En cas d'incapacité de droit*, le tuteur ou les personnes exerçant l'autorité parentale sont sollicités.

- Dans la même situation, si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance de la personne en fin de vie, sans lui appliquer un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, **il doit en informer la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche⁽⁹⁾.**

Toutefois, la réforme de la protection des majeurs a créé une nouvelle possibilité de désigner une personne de confiance par la voie du mandat de protection future*. Le mandataire est désigné par la personne lorsqu'elle est en pleine capacité pour le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Si la situation se réalise, le mandataire peut entrer en jeu et assurer, entre autres, la fonction de personne de confiance sans intervention du juge des tutelles.

La personne de confiance peut avoir plusieurs missions :

- **une mission d'assistance** lorsque la personne malade est apte à exprimer sa volonté (elle assiste aux consultations, aide le patient dans ses démarches, l'accompagne lorsqu'elle consulte son dossier...)
- lorsqu'une personne est dans l'impossibilité d'écrire ou de signer ses directives anticipées du fait d'un handicap alors qu'elle est apte à exprimer sa volonté, la personne de confiance peut **attester que le document rédigé par un tiers est conforme à la volonté du patient**
- **elle participe à la décision médicale** lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté en éclairant l'équipe médicale de son avis.

Le proche peut-il être désigné comme personne de confiance⁽¹⁰⁾ ?

Toute personne majeure et capable peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de procéder à la désignation d'une personne de confiance. **Cette désignation est valable pour la durée du séjour sauf révocation.**

La désignation se fait obligatoirement par écrit afin que la personne puisse être aisément identifiée et jointe en cas de nécessité. La désignation est révocable à tout moment.

Le document est conservé dans le dossier du patient.

Un patient en incapacité de droit* (mineur ou majeur protégé) ne peut désigner de personne de confiance. Si une personne majeure, après avoir désigné une personne de confiance, est placée sous le régime de la tutelle du fait de l'altération de ses fonctions intellectuelles, le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de la personne préalablement désignée soit y mettre fin.

Le proche peut-il accéder au dossier du patient⁽¹¹⁾ ?

Le contenu du dossier du patient est protégé au titre du secret. Les cas de dérogations sont plus strictement encadrés pour les proches que pour la délivrance de l'information orale en ce qui concerne les personnes pouvant y accéder, les motifs leur permettant de le faire et l'étendue des données qui leur seront communiquées. La procédure d'accès au dossier est similaire à celle qui est ouverte au patient lui-même. Il faut distinguer deux situations ; **celle où le patient est vivant et celle où il est décédé.**

Du vivant du patient

Les proches (y compris la personne de confiance) ne peuvent avoir accès au dossier du patient **sauf si ce dernier les a désignés par un mandat spécial* à cet effet ou si on se trouve dans un cas d'incapacité de droit*.**

(9) Article L. 1110-5 CSP.

(10) Article L. 1111-6 CSP.

(11) Article L. 1110-4 et R. 1111-1 et s. CSP.

Dans ce dernier cas, **le droit d'accès est exercé par la personne ayant autorité parentale pour le mineur**. Toutefois, le mineur a la possibilité de s'opposer à l'accès à son dossier lorsqu'il a demandé à être hospitalisé sans le consentement de ses parents ⁽¹²⁾. Quelles que soient les circonstances, **le mineur peut exiger que la communication du dossier se fasse par l'intermédiaire d'un médecin** ; les parents n'ont pas un accès direct au dossier dans ce cas ⁽¹³⁾. **Le tuteur peut demander à accéder au dossier du majeur en tutelle.**

Après le décès du patient

Les conditions d'accès au dossier sont différentes et plus complexes.

La communication du dossier n'est possible que si le patient ne s'y est pas opposé de son vivant ; **il peut interdire tout accès, il peut interdire l'accès à certaines personnes.**

S'il n'a pas manifesté d'opposition, le dossier ne peut être communiqué qu'à ses ayants-droit. Les ayants-droit sont les personnes qui ont la qualité d'héritiers au sens du code civil ; les parents et le conjoint survivant sont des héritiers légaux, auxquels il faut ajouter les personnes désignées comme légataires par voie testamentaire. Par conséquent, les proches au sens restreint n'ont pas accès au dossier du patient sauf s'ils sont institués légataires du patient décédé ⁽¹⁴⁾.

Les ayants droit ne peuvent accéder au dossier que s'ils poursuivent une des finalités énumérées par la loi :

- connaître les causes du décès du patient
- défendre la mémoire du défunt
- faire valoir leurs droits ou ceux du défunt

L'ayant-droit doit mentionner lors de sa demande son motif car c'est de lui que va dépendre l'étendue de son droit d'accès.

En effet, l'ayant-droit ne peut avoir accès à l'ensemble du dossier de la personne décédée mais seulement aux documents utiles à la réalisation d'un des trois motifs légalement admis. L'utilité des documents est appréciée par le médecin seul qui choisit donc dans le dossier les éléments qu'il va transmettre à l'ayant-droit.

La procédure d'accès au dossier est calquée sur celle du patient. L'ayant-droit doit faire une demande écrite à l'établissement de santé qui détient le dossier. Il doit, dans cette lettre, préciser le motif de sa demande et apporter la preuve qu'il a la qualité d'ayant droit et donner une pièce justificative de son identité.

La communication se fait dans un délai de 8 jours sauf pour les dossiers datant de plus de 5 ans où le délai est porté à 2 mois. Le point de départ de ces délais est le jour de la réception de la demande.

L'accès aux documents peut se faire selon différentes modalités ; leur envoi, la délivrance d'un certificat, la consultation sur place voire la communication par voie électronique. Il appartient au demandeur de préciser ce qu'il souhaite. En l'absence de précision les documents sont mis à dispositions selon les modalités que l'établissement de santé choisit. La reproduction des documents peut faire l'objet d'une facturation. En cas de consultation sur place un accompagnement de l'ayant droit peut être proposé. L'ayant droit peut aussi demander à ce que les documents soient adressés à un médecin qu'il désigne.

Le refus de communication des pièces doit être motivé.

En cas de difficulté, des recours amiables sont possibles ⁽¹⁵⁾. Si le dossier est détenu par un établissement public de santé il est possible de solliciter la CADA*. Celle-ci rend des avis qui n'ont pas de caractère obligatoire mais qui sont en général suivis. Si le dossier est conservé par un établissement privé, il est possible de saisir la CNIL*. Enfin, si le dossier est conservé par un médecin libéral, le Conseil départemental de l'ordre des médecins peut être saisi. Notons aussi, que dans tous les établissements de santé, les difficultés d'accès au dossier peuvent faire l'objet d'une réclamation auprès de la CRUQPC. **Il est aussi possible dans tous les cas de saisir le Médiateur de la République (Pôle santé)*.**

Si les demandes amiables restent infructueuses, un recours contentieux est possible devant le tribunal administratif pour les établissements publics et devant une juridiction civile dans les autres cas.

[13] Article L. 1111-7 CSP.

[14] Arrêté du 3 janvier 2007 portant modification de l'arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, notamment l'accompagnement de cet accès, JORF, 16 janvier 2007, p. 982.

[15] Circulaire DHOS/E1/2009/207 du 3 juillet 2009 relative aux délais de communication des informations de santé concernant une personne.

Le droit confère-t-il des prérogatives permettant au proche d'aider le patient ?

Si l'activité d'aidant ne suppose aucune habilitation en général et ne relève pas du droit, **il est cependant des cas où l'aide n'est possible que si des prérogatives sont octroyés à l'aidant** afin qu'il puisse accomplir la mission qu'il s'est donnée.

Droit de recevoir une formation d'aidant

Ce droit est prévu par différents textes visant soit des cas particuliers, soit des situations générales. Le proche peut recevoir une formation pour pratiquer des aspirations endo-trachéales⁽¹⁶⁾ ou pour apprendre les gestes nécessaires à des soins prescrits par un médecin que ne peut réaliser un patient handicapé⁽¹⁷⁾. La loi "hôpital

patient santé territoire", ouvre la possibilité aux proches de bénéficier de certains types de sessions d'éducation thérapeutique au côté du patient⁽¹⁸⁾.

Droit d'être donneur d'organe⁽¹⁹⁾

Le prélèvement d'organe sur une personne vivante qui en fait le don est réservé au père et à la mère du receveur potentiel, mais il est aussi ouvert au conjoint, aux frères et sœurs, aux cousins aux enfants et à la personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Droit de conserver les directives anticipées

Il doit les conserver jusqu'au moment où elles seront utilisées au cas où la personne qui les a rédigées serait en fin de vie et hors d'état d'exprimer sa volonté⁽²⁰⁾.

Droit à des congés d'assistance

On distingue le congé de solidarité familiale et le congé de soutien familial.

Congé de solidarité familiale⁽²¹⁾

Tout salarié dont un descendant, un ascendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital a **le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale** qui peut, avec l'accord de son employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel.

Le salarié adresse au plus tard dans les quinze jours qui précèdent la date du début du congé une demande par courrier avec A/R à son employeur ou la lui remet en main propre contre reçu. Il joint un certificat médical attestant que l'état de la

personne qu'il assistera entre dans la définition sus mentionnée. En cas d'urgence absolue constatée par écrit par un médecin, le congé débute sans délai au jour de la réception du courrier par l'employeur.

Ce congé non rémunéré dure trois mois au maximum renouvelable une fois. Il prend fin dans les trois jours du décès de la personne ou à l'expiration du délai prévu. Le salarié retrouve son emploi ou un emploi équivalent ainsi que sa rémunération et bénéficie des avantages liés à son ancienneté pour laquelle le congé est pris en compte.

Congé de soutien familial⁽²²⁾

Le salarié ayant au moins deux ans d'ancienneté dans une entreprise a droit à un congé de soutien familial lorsqu'une des personnes citées ci-après, résidant en France et n'étant ni placée en établissement ni chez un tiers autre que le salarié, présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité ; conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS, ascendant, descendant, enfant dont il a la charge, collatéral jusqu'au 4^{ème} degré, ascendant ou descendant.

Le salarié adresse à l'employeur au moins deux mois avant le début du congé une lettre avec A/R dans laquelle il précise la date du début du congé sollicité et la date de sa fin. En cas d'urgence ce délai peut être ramené à 15 jours. Sa demande doit être accompagnée de pièces justificatives ; déclaration sur l'honneur du lien familial avec la personne aidée, s'il s'agit d'une personne handicapée adulte une copie de la décision de la sécurité sociale justifiant d'un taux d'incapacité de 80% au moins, s'il s'agit d'une perte d'autonomie, une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Droit à une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie a été créée par la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010. Cette allocation est versée aux personnes qui accompagnent à domicile une personne en fin de vie quelle qu'en soit la cause et qui remplissent certaines conditions :

- **avoir un lien avec la personne accompagnée** ; être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne de confiance ou partager le même domicile que la personne accompagnée

(16) Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

(17) Article L. 1111-6-1 CSP.

(18) Article L. 1161-2 CSP.

(19) Article L. 1231-1 CSP

(20) Article R. 1111-19 CSP.

(21) Article L. 3142-16 et R. 3142-6 CT - Pour les fonctionnaires ; article 34, 9°, de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique d'Etat modifiée par la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010. Ce congé est aussi ouvert aux agents de la fonction publique territoriale et de la fonction publique hospitalière.

(22) Article L. 3142-22 et R. 3142-9 CT.

- soit **être bénéficiaire d'un congé de solidarité familiale** ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel pour les salariés du secteur privé ou pour les personnes travaillant dans la fonction publique territoriale, d'Etat ou hospitalière. Le congé de solidarité ne peut excéder 3 mois ; il peut être renouvelé une fois. Il peut être fractionné
- soit **avoir suspendu ou réduit son activité professionnelle** sans être ni salarié ni fonctionnaire.

Les personnes privées d'emploi pourront bénéficier de l'allocation dans des conditions qui seront fixées par un décret à paraître.

Pour bénéficier de cette allocation il sera nécessaire de fournir un certain nombre de documents et attestations qui doivent être définis par un décret.

Le nombre d'allocations journalières maximal est de 21 jours, jours fériés compris. Le montant de l'allocation doit être fixé par décret ainsi que les procédures de versement (non encore paru).

L'allocation cesse d'être due à compter du jour qui suit le décès de la personne accompagnée.

Plusieurs personnes peuvent bénéficier de l'allocation mais dans les limites des 21 allocations journalières.

Existe-t-il une instance qui puisse recevoir les réclamations des proches dans un établissement de santé ⁽²³⁾ ?

Toute plainte émanant d'un patient ou d'un de ses proches peut être formulée auprès du directeur de l'établissement de santé qui peut y répondre d'emblée ou la transmettre à une instance spécifique qui est appelée Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) dans la mesure où elle n'a pas de caractère contentieux (il ne s'agit pas de trancher un litige ou de demander une indemnisation).

Cette commission se compose de professionnels de santé, de cadres administratifs et de représentants des associations agréées d'usagers. Elle a pour but de **veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des malades et des leurs proches et de la prise en charge**. Elle facilite les démarches de ces personnes.

Cette commission existe dans tous les établissements publics et privés de santé. Au sein de la commission siègent un médiateur médical qui est compétent pour connaître des réclamations relatives à l'organisation des soins et au fonctionnement médical du service et un médiateur non médical qui est compétent pour connaître des plaintes étrangères à ces questions. Le médiateur est saisi par le directeur ou par l'auteur de la plainte (il ne peut être saisi sans qu'auparavant une plainte ait été formulée par écrit).

Le proche ne peut saisir le médiateur du vivant du patient que pour une réclamation qui lui est personnelle alors qu'il pourra agir en tant qu'ayant cause du patient* après son décès. Même mandatés explicitement, un membre de la famille ou la personne de confiance ne peuvent saisir le médiateur en lieu et place du patient vivant.

Le médiateur commence par rencontrer l'auteur de la plainte dans un délai de 8 jours après sa saisine. Il ne peut avoir accès aux documents médicaux de la personne concernée qu'avec son accord de son vivant si elle est apte à exprimer sa volonté et sur autorisation des ayants-droit après son décès dans les limites des éléments du dossier dont ils peuvent disposer.

Dans les 8 jours de cette rencontre, il adresse un compte rendu de ses constatations au président de la CRUQPC qui le transmet aux membres de la commission ainsi qu'au plaignant. **La commission formule alors des recommandations qui sont transmises au directeur de l'établissement qui va répondre au plaignant en joignant à sa réponse l'avis de la commission.**

[23] Article L. 1112-3 et R. 1112-79 CSP.

Glossaire

CADA : Commission d'accès aux documents administratifs, 35, rue Saint Dominique, 75700 Paris cedex 07 (tél : 01 42 75 79 99, email : cada@cada.fr).

Autorité administrative indépendante qui peut être saisie après un refus de communication d'un document administratif. Elle rend des avis qui sont en général suivis, mais elle n'a aucun pouvoir de contrainte en cas de refus persistant de l'administration.

Capacité juridique : être titulaire de droits et pouvoir les exercer, c'est être juridiquement capable. Dans certaines situations, une personne, du fait de son état, est considérée comme ne pouvant mettre en œuvre ses droits : elle est en incapacité. On distingue les cas d'incapacité de droit et les cas d'incapacité de fait. L'incapacité de droit concerne les mineurs et les majeurs pour lesquelles une tutelle a été prononcée par un juge. Les droits de ces personnes sont exercés par un représentant qui est le tuteur ou la personne ayant autorité parentale dans le cas du mineur (ce sont en général les parents dans la mesure où la filiation est établie). Sont en incapacité de fait, les personnes n'entrant pas dans la catégorie précédente, mais dont les capacités sont altérées.

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des libertés, 8, rue Vivienne, 75083 Paris 02 (tél ; 01 53 73 22 22 - email : www.cnil.fr). C'est une autorité administrative chargée de veiller au respect des droits des personnes à l'égard des risques créés par les fichiers informatisés relativement à leur liberté et au respect de leur vie privée. Elle peut être saisie par tout citoyen qui désire accéder à un fichier détenu par une personne privée ou publique.

Directives anticipées : sont un écrit rédigé par une personne majeure pour le cas où elle serait en incapacité d'exprimer sa volonté. Cet écrit contient les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Fin de vie : une personne est en fin de vie lorsqu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (loi Léonetti).

Mandat : c'est une procuration par laquelle une personne le mandant en charge une autre le mandataire de faire un acte juridique en son nom et pour son compte. Il peut être général ou spécial pour une mission particulière.

Mandat de protection future : toute personne majeure ne faisant pas l'objet d'une tutelle peut charger une ou plusieurs personnes par un même mandat de la représenter pour le cas où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts. La rédaction du mandat de protection future se fait par écrit et doit répondre pour être valable à un certain nombre d'exigences.

Médiateur de la République : il est une institution indépendante (7, rue Saint-Florentin, 75008 Paris). Il existe auprès du Médiateur de la République un Pôle santé et sécurité des soins qui traite de toutes les demandes d'information ou des réclamations en cas de non respect des droits des malades dans le système de santé. Le Pôle peut être contacté au 0810 455 455 ou sur son site : www.securitesoins.fr.

Soin déraisonnable : il s'agit d'un soin qui est inutile, disproportionné ou qui n'a d'autre finalité que le maintien artificiel de la vie. Le médecin doit éviter de mettre en œuvre un tel type de soin ou peut l'arrêter (Loi Léonetti).

Sigles

CP : code pénal

CSP : code de la santé publique

CT : code du travail



Cette brochure a été rédigée par le Dr Roger Mislawski
du réseau Saint Louis Réseau Sein,
en collaboration avec le laboratoire Novartis

