



Paris, le 15 janvier 2015

---

**Avis du Défenseur des droits n°15-02**

---

**Le Défenseur des droits,**

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n°2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Auditionné le 15 janvier 2015 par les rapporteurs de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale sur le projet de loi n°2302 relatif à la santé,

Le Défenseur des droits a émis l'avis ci-joint.

Le Défenseur des droits

Jacques TOUBON

A la demande des rapporteurs de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, le Défenseur des droits a formulé ses observations et propositions d'amélioration sur le projet de loi relatif à la santé. Ce dernier est structuré autour de quatre axes prioritaires : la prévention et la promotion de la santé, l'instauration d'un « service territorial de santé au public », le soutien à l'innovation ainsi que la mise en place d'une nouvelle gouvernance pour une politique de santé plus performante.

En premier lieu, le Défenseur des droits a rappelé que l'institution intervient régulièrement sur des sujets relatifs à la santé au titre de ses quatre missions : lutte contre les discriminations, résolution des litiges avec les services publics, défense des droits des enfants, voire même, lorsqu'il est saisi au titre de ses attributions en matière de respect de la déontologie par les forces de l'ordre de sécurité.

Ainsi en 2014, tous domaines confondus, 11% des saisines adressées au siège de l'institution concernent la santé. Pour ce qui est des différents champs d'attributions :

- 13,3% des saisines en matière de discrimination interviennent au titre du critère de l'état de santé, 20,8% sur le fondement du handicap ;
- 14% des saisines intervenant en matière de droit des usagers des services publics relèvent de la santé ;
- 13% des saisines intervenant en matière de défense des enfants concernent leur santé.

En matière de discriminations, de nombreux dossiers mettent en lumière les difficultés des personnes malades dans le domaine de l'emploi en raison de leur état de santé.

Le Défenseur des droits est aussi régulièrement appelé à intervenir sur des affaires liées d'une part au non-respect des droits des patients (accès à l'information médicale, accès aux soins pour les patients psychiatriques et pour les détenus, contestation de factures) et d'autre part, sur des questions liées à la déontologie médicale (violation du secret médical, refus de soins). Enfin, l'institution relève une augmentation des questions liées à la déontologie médicale ainsi que des faits de maltraitance sur des personnes vulnérables.

S'agissant des refus de soins, le Défenseur des droits a précisé que le faible nombre de signalements qui lui sont transmis confirme la difficulté des usagers à faire valoir leurs droits et à recueillir des éléments de preuve suffisants.

Sur la protection de l'enfance, les dossiers montrent des difficultés récurrentes en matière : d'accès aux soins des mineurs étrangers isolés, notamment à Mayotte, dont les cas sont exposés dans le [rapport du Défenseur des droits consacré à la protection des droits de l'enfant à Mayotte \(2013\)](#) ; de refus d'accès dans les crèches ou les cantines scolaires en raison d'allergies des enfants ; d'hospitalisation de jeunes adolescents en service adulte dans le secteur de la psychiatrie par manque de places des services destinés aux adolescents.

Afin d'approfondir ces problématiques liées à la santé, le Défenseur des droits a mis en place un comité d'entente santé réunissant des acteurs associatifs intervenant dans le champ de la santé. Ce comité a notamment permis le lancement d'un groupe de travail consacré à la question de l'enfance à l'hôpital. Installé en octobre 2014 et composé d'associations et de représentants de la Fédération hospitalière de France, celui-ci a pour objet de formuler des recommandations destinées à garantir le respect des droits des enfants et des adolescents au sein des établissements de santé.

Pour répondre à une demande d'avis du Premier ministre sur les pratiques de refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME, le Défenseur des droits a remis un [rapport](#) dédié à cette question en mars 2014. Il y formule une dizaine de recommandations destinées à promouvoir les droits des bénéficiaires, à susciter l'engagement des acteurs dont les professionnels de santé, à mieux prévenir et détecter les refus de soins et enfin à renforcer les droits des victimes.

Partant de cette expérience, le Défenseur des droits a tout d'abord formulé des observations générales sur le projet de loi, puis commenté plus particulièrement certains de ses articles.

## **I. Observations générales**

Plusieurs mesures contenues dans le projet de loi peuvent concourir à l'amélioration de l'accès aux soins et au renforcement des droits des usagers du système de santé. Il en va notamment ainsi du renforcement de la prévention et de la promotion, de l'information des usagers, et de la prise en compte plus prégnante des populations précaires ainsi que des actions de groupe.

Le Défenseur des droits a relevé en revanche que la spécificité des enfants et des adolescents est insuffisamment prise en compte, ce qui a motivé un certain nombre de remarques issues de la réflexion menée par le groupe de travail consacré à l'enfance et l'hôpital qui seront évoquées dans cet avis.

Le Défenseur des droits a ensuite fait part de remarques et d'observations sur plusieurs articles qui ont fait l'objet d'une attention particulière de l'institution. Ces observations sont regroupées selon trois axes principaux, à savoir : l'accès aux soins, l'accès aux droits et la prévention et la promotion de la santé.

## **II. Observations sur des articles**

### **Sur l'accès aux soins**

- La création d'un service territorial de santé au public (STSP) prévu dans l'article 12, qui repose sur la coordination des acteurs de santé (établissements de santé, médico-sociaux, professionnels libéraux etc) *via* une procédure de contractualisation, fait craindre le risque de créer un nouveau dispositif conventionnel sans force contraignante et une nouvelle strate administrative. De plus, **le Défenseur des droits a regretté que les acteurs du secteur social ne soient pas visés par le texte notamment les Centres communaux d'action sociale (CCAS)** alors qu'ils permettent à de nombreux usagers en situation d'exclusion d'accéder aux soins.

- S'agissant de la déclaration d'un médecin traitant pour les enfants de moins de 16 ans prévue par l'article 16, qui doit conduire à l'intégration au sein du parcours de soins de l'assurance-maladie les enfants de moins de 16 ans, le Défenseur des droits souhaite appeler l'attention sur la nécessaire prise en compte des missions préventives exercées par les médecins de PMI (suivi du développement de l'enfant de la naissance à 6 ans, dépistage des handicaps des enfants de moins de 6 ans, ...). Il convient, en effet, en affirmant le rôle pivot du médecin traitant dans le suivi du parcours de soins, de ne pas complexifier plus avant l'accès aux soins des personnes en situation de grande précarité, et de ne pas contribuer à les éloigner des services PMI dont l'efficacité est prouvée. De même qu'**une attention particulière doit être attachée aux enfants confiés aux services de l'Aide**

**Sociale à l'Enfance.** Comment le dispositif de déclaration est-il appelé à s'appliquer lorsque l'enfant en question, placé à l'ASE, n'a plus de lien avec ses parents mais que ces derniers n'ont pas été destitués de leur autorité parentale ?

- L'article 19 qui prévoit la création d'observatoires de refus de soins, près des conseils des ordres des professionnels de santé en vue de lutter contre les refus de soins fait l'objet d'un point de vigilance. **Le Défenseur des droits regrette que la mesure prévue ne se traduise que par une reprise partielle des recommandations formulées par l'institution dans le cadre du rapport sur « [Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, l'ACS et de l'AME](#) ».** Si la pérennisation de l'observation des pratiques de refus de soins illégaux par la réalisation d'opérations de *testing* est une avancée, le Défenseur des droits insiste pour que ces dernières soient menées par des prestataires indépendants. Concernant la réalisation d'un bilan annuel de ces travaux, qui devrait être adressé par les Ordres au ministre chargé de la santé ainsi qu'au Défenseur des droits, il sera attentif aux modalités qui seront définies par décret. Enfin, **le Défenseur des droits a souligné que la réalisation de *testing* ne saurait suffire à elle seule à lutter contre les refus de soins.** Il est nécessaire de prévoir des mesures destinées à renforcer les droits des usagers. C'est pourquoi, il peut être opportun de compléter l'article par certaines recommandations émises par le Défenseur des droits dans le rapport précité (aménagement de la charge de la preuve, accompagnement des victimes par des associations dans les procédures de conciliation ou les recours en justice), afin de contribuer à rendre plus effectifs les droits des usagers. Faute d'un dispositif plus complet, l'article 19 ne permettra pas de pallier les difficultés relevées (manque de mobilisation des ordres et de l'assurance maladie, l'ineffectivité de la procédure de signalement actuelle).

### **Sur l'accès aux droits**

- La création d'un service public d'information en santé prenant la forme d'une plateforme multimédia prévue dans le cadre de l'article 21 devrait s'attacher à **délivrer une information accessible et adaptée aux enfants et aux adolescents.** Pour ce faire, le Défenseur des droits a recommandé que la plateforme réserve un espace dédié à ce public, avec des informations ciblées permettant notamment de rappeler les droits de ces derniers en tant qu'usagers du système de santé. Par ailleurs, un espace de soutien à la parentalité pourrait être mis en place afin de délivrer des informations concrètes de puériculture, de bonnes pratiques en vue de prévenir le recours aux urgences et les actes de maltraitance (bébé secoué par exemple).

- L'article 25 qui consacre la refonte du dossier médical désormais appelé « dossier médical partagé » (DMP 2) recentré sur les malades chroniques et destiné à un meilleur échange et partage d'informations entre professionnels du secteur médical et du secteur médico-social a fait l'objet de plusieurs observations du Défenseur des droits, à savoir :

- Une attention particulière doit être apportée à la protection des données de santé ;
- Les modalités de recueil du consentement du patient, s'agissant du partage de ses données, devront être clairement définies par décret ;
- Observant des difficultés persistantes quant à l'accès au dossier médical (retard dans la transmission ou communication incomplète du dossier médical, difficultés d'application des conditions d'accès des ayants droit au dossier médical du patient décédé), le Défenseur des droits a formulé des recommandations dont certaines

figurent dans ce projet de loi. Il s'agit notamment de la disposition tendant à permettre au concubin ou au partenaire de PACS d'un patient décédé d'accéder au dossier médical de ce patient, dans les mêmes conditions que celles prévues pour les ayants-droit ;

- Par ailleurs, **le Défenseur des droits a proposé d'allonger le délai laissé aux établissements ou professionnels de santé, afin de transmettre aux demandeurs, leurs informations médicales.** Il pourrait par exemple être opportun de passer du délai actuel de 8 jours, pour les hospitalisations de moins de 5 ans, à un délai plus raisonnable de 15 jours. Ce rallongement permettrait d'éviter de générer de la suspicion chez les patients, alors que les demandes non satisfaites ou partiellement satisfaites s'expliquent le plus souvent par les contraintes d'organisation administrative ;
- Le projet de loi devrait être, en contrepartie, l'occasion de **renforcer les conséquences d'un refus ou d'une abstention de communication de dossier médical.** Dans le cadre d'une action en responsabilité médicale engagée par le patient, le refus devrait ainsi être « *interprété contre* » l'établissement ou le professionnel de santé défaillant afin d'éviter que la charge de la preuve n'incombe qu'au patient ;
- **S'agissant des mineurs, le projet de loi doit être l'occasion de renforcer le devoir d'information à la charge des professionnels vis-à-vis de ceux-ci lorsqu'ils réclament le secret de la consultation.** Il ne s'agit pas de contourner l'autorité parentale ; cependant le respect du secret médical doit être mieux garanti dans certaines hypothèses. A ce propos, le Défenseur des droits a exposé l'exemple d'une saisine relative à un mineur qui suit un traitement en raison de son infection par le VIH. Le mineur demande que le secret médical soit garanti vis-à-vis de ses parents conformément à l'article L.1111-5 du code de la santé publique. Or si le droit est inscrit dans le code de la santé publique, des problèmes de mise en œuvre se posent vis-à-vis de l'Assurance maladie. A ce jour, il n'existe aucune possibilité de garantir l'anonymat sur une affection de type ALD (affection longue durée) pour un ayant droit rattaché sous la couverture sociale de ses parents ;
- Enfin, la proposition tendant à permettre au(x) titulaires(s) de l'autorité parentale d'une personne mineure décédée, de conserver, sans obligation de motivation, son droit d'accès à la totalité de son dossier médical (sauf opposition antérieure du mineur) est satisfaisante, et consacre une des recommandations émises dans le [rapport annuel d'activité de 2011](#) du Défenseur des droits.

- Dans le cadre du titre IV intitulé « *renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire* », le Défenseur des droits souhaite que l'article 44 relatif à la refonte des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge dites CRUQPC, désormais intitulée « commissions des usagers » (CDU), s'accompagne d'un bilan du fonctionnement de celles-ci en vue d'identifier les lacunes actuelles. Les CDU devraient aussi bénéficier d'un pouvoir d'autosaisine en vue de promouvoir une meilleure démocratie sanitaire. **Le Défenseur a souligné l'absence de création d'un statut dédié aux représentants des usagers, au sein des établissements de santé.** Une telle création participerait cependant à un meilleur fonctionnement des CDU.

- S'agissant de l'article 45 qui consacre **l'instauration d'une action de groupe au profit des usagers du système de santé**, le Défenseur suivra avec attention la mise en œuvre de

ce nouveau levier car des questions restent en suspens, qu'il s'agisse de l'évaluation du préjudice subi (qui suppose une expertise au cas par cas) ou encore de la prise en charge financière des expertises médicales qui n'est pas précisée dans le projet actuel. De plus, le projet gagnerait en cohérence si seules les associations nationales agréées étaient autorisées à agir en justice dans ce cadre.

- Dans le cadre de l'article 51, le Défenseur des droits relève avec satisfaction la prise en compte d'une des recommandations formulées dans sa décision [n° MSP/2014-093 du 30 juillet 2014](#), tendant à faciliter l'inscription de candidats sur la liste nationale des experts en accidents médicaux en levant la condition d'inscription sur la liste des experts judiciaires.

- **Sur la levée de l'interdiction de soins funéraires opposée aux personnes décédées porteuses du VIH ou d'hépatites virales** prévue dans l'article 52, le Défenseur des droits regrette que le projet de texte ne confirme pas expressément la levée, quitte à laisser à une ordonnance ultérieure le soin d'en arrêter les modalités, mais « autorise » seulement le gouvernement à prendre par ordonnance les mesures législatives relatives à l'exercice de cette activité. En effet, la ministre des Affaires sociales et de la Santé avait indiqué dans un courrier du 24 mars 2014 adressé au Défenseur des droits, suite à l'intervention de ce dernier, son intention de préparer le « cadre juridique » en vue de permettre la levée de l'interdiction actuelle, qui présente un caractère discriminatoire. Le Défenseur des droits recommande donc d'inscrire dans la loi le principe de la suppression de l'interdiction actuelle.

#### **Sur le volet prévention promotion de la santé**

- Le Défenseur des droits regrette que les mesures envisagées en matière de promotion et de prévention en matière de santé ne commencent qu'à compter de la scolarisation, ceci notamment au regard de la faiblesse des moyens de la médecine scolaire. La périnatalité est absente du texte (les PMI étant insuffisamment identifiées), le lien avec les services d'aide sociale à l'enfance est omis, et la spécificité des enfants et des adolescents n'est pas suffisamment prise en compte.

- De même, a été souligné par le Défenseur qu'à la suite de la suppression des crédits alloués à la prévention bucco-dentaire dans les établissements scolaires, seuls les enfants des zones d'éducation prioritaire pourront désormais bénéficier de tels contrôles en milieu scolaire.

- Le Défenseur des droits a appelé l'attention des rapporteurs sur les dispositions prévues dans le cadre de l'article 3 relatif à la levée des restrictions existantes sur l'accès à la contraception d'urgence des élèves du second degré. Le nombre insuffisant d'infirmières scolaires ne permettra probablement pas d'assurer la mise en œuvre pratique de cette mesure. **Aussi conviendrait-il d'accompagner la levée de ces restrictions par un plan de renforcement des effectifs des infirmières scolaires**, condition *sine qua non* de l'effectivité de cette disposition.

Enfin, le Défenseur des droits a clos son propos par une réflexion s'agissant **des mesures qui sont absentes du présent projet de loi** et pourraient utilement être ajoutées.

- **Aucune mesure ne porte sur le développement de la médiation en matière de santé.** Le Défenseur des droits a eu l'occasion de rappeler dans le cadre de sa participation aux débats sur l'adaptation de la société au vieillissement, sa volonté de consacrer un droit à la

médiation efficient, s'agissant notamment du secteur médico-social (en la confiant par exemple, soit à une « personne qualifiée » dont le statut prévu par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale aura été revisité, soit à des groupements de médiation, réunissant des médiateurs intervenant déjà en établissements et intéressés par un élargissement de leur mission). De façon plus générale, une réflexion associant l'ensemble des acteurs du secteur sanitaire et médico-social pourrait être initiée afin d'harmoniser les bonnes pratiques.

- Le Défenseur des droits attire l'attention sur **la question de l'accès aux soins des détenus**. Le [rapport de l'institution consacré aux personnes détenues \(2013\)](#) montre que les difficultés d'accès aux soins sont nombreuses, il peut s'agir par exemple de : l'absence d'automédication qui affecte la permanence des soins, l'absence ou le manque de consultations spécialisées au sein des établissements pénitentiaires. En outre, le rapport annuel de la Cour des comptes de 2014 relève que malgré les efforts réalisés ces dernières années, il conviendrait de renforcer l'offre de soins, prioritairement psychiatriques, en accélérant la modernisation des lieux et des modalités d'exercice des équipes médicales et en assurant une meilleure homogénéité des conditions de prise en charge. Le Défenseur des droits rejoint pleinement cette préconisation. C'est pourquoi, il est favorable à l'introduction d'une disposition renforçant la prise en compte des structures hospitalières et des services de santé dans le cadre des programmes immobiliers pénitentiaires, notamment dans le cadre de la création du service territorial de santé au public (STSP).

- **S'agissant des enfants et des adolescents, il apparaît primordial de garantir la présence des parents ou des titulaires de l'autorité parentale auprès de leurs enfants durant l'hospitalisation**. La loi pourrait ainsi consacrer un droit à la présence parentale dans le code de la santé publique, à l'instar des dispositifs de certains pays (Grande Bretagne, Suède). En effet, les principes énoncés dans les circulaires relatives à l'hospitalisation des mineurs ne sont pas toujours appliqués selon les établissements.

- Le Défenseur des droits appelle encore l'attention sur le fait que le développement des soins ambulatoires s'accompagnera, à n'en pas douter, d'un accroissement des demandes d'hébergement de la part de parents souhaitant rester auprès de leurs enfants ou de patients opérés et traités en ambulatoire dans des établissements éloignés de leur domicile. Compte tenu des tarifs élevés pratiqués par les « ambuhôtels », relevant du privé, mais également de la faiblesse de l'offre alternative, le Défenseur des droits entend souligner que le développement des soins ambulatoires doit nécessairement s'accompagner d'une réflexion consubstantielle, consacrée au développement des structures d'hébergement.

- Enfin, le projet de loi pourrait par ailleurs servir de vecteur pour introduire un volet relatif à **l'amélioration des droits des victimes de dommages corporels dans le cadre du dispositif d'indemnisation amiable**. A la suite des conclusions d'un groupe de travail mis en place par l'institution, le Défenseur des droits a formulé sur ce thème près d'une trentaine de recommandations de réforme ([cf. décision n° MSP/2014-093 du 30 juillet 2014](#)).