



Paris, le 28 mai 2015

---

**Avis du Défenseur des droits n°15-12**

---

**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 26 mai 2015 par les rapporteurs de la commission des affaires sociales du Sénat sur le projet de loi n°406 de modernisation de notre système de 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 du Sénat, le Défenseur des droits a formulé ses observations et propositions d'amélioration sur le projet de loi de modernisation de notre système de santé.

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 discrimination, de nombreux dossiers mettent en lumière les difficultés des personnes malades dans le domaine de l'emploi en raison de leur état de santé notamment pour des difficultés d'accès à l'emploi (refus d'embauche à l'annonce de la maladie) ou des difficultés de maintien dans l'emploi (refus des employeurs de mettre en place des aménagements raisonnables). Le Défenseur des droits est aussi régulièrement appelé à intervenir, **d'une part, sur des affaires liées au non-respect des droits des patients** qui représentent près de 50% des dossiers traités par le pôle santé (accès à l'information médicale, accès aux soins pour les patients psychiatriques et pour les détenus, contestation de factures) ainsi sur des questions liées à la déontologie médicale (violation du secret médical, refus de soins) ou à la bioéthique. D'autre, il est saisi de **questions liées à la sécurité des soins** (erreur ou retard de diagnostic, défaut d'information, ...). Enfin, l'institution relève une augmentation des questions liées à **des faits de maltraitance sur des personnes vulnérables** (20% des dossiers traités par le pôle santé).

S'agissant de 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 \(2013\)](#) ; des hospitalisations de jeunes adolescents en service adulte dans le secteur de la psychiatrie.

**Dans le cadre du groupe de travail du Défenseur des droits sur « Enfance et hôpital », certaines observations ont été entendues. Ainsi la création d'un volet dédié à la santé des enfants dans le cadre de la stratégie nationale de santé (SNS) marque une avancée. Cela permettra de s'inscrire dans la continuité de la convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) en élaborant des principes directeurs en matière de santé des enfants en France. Toutefois, le Défenseur des droits a fait part de son regret que le projet de loi ne consacre pas un droit à la présence des parents ou titulaires de l'autorité parentale auprès de leurs enfants durant l'hospitalisation, à l'instar des dispositifs de certains pays (Grande Bretagne, Suède). Et s'agissant de la création d'un service public d'information sur la santé par la création d'une plateforme**

multimédia (article 21), il serait opportun de réserver un **espace dédié aux mineurs, avec des informations ciblées notamment sur leurs droits en tant qu'usagers du système de santé**. Cet espace pourrait aussi prévoir **un espace de soutien à la parentalité** afin de délivrer des informations pratiques en vue de prévenir le recours aux urgences et les actes de maltraitance (bébé secoué).

Partant de cette expérience, le Défenseur des droits a formulé ses observations autour de deux axes principaux : l'accès aux soins et l'accès aux droits.

### **I. Sur l'accès aux soins**

- Le Défenseur des droits s'est en premier lieu arrêté sur la disposition prévue à l'article 7 bis (nouveau) en faveur de **la levée de l'interdiction du don du sang aux hommes déclarant avoir eu une ou des relations sexuelles avec d'autres hommes** ; position que le Défenseur des droits a soutenue dès novembre 2011.

Toutefois, le Défenseur des droits restera attentif à la production, par l'Institut national de veille sanitaire (InVS), d'études scientifiques nécessaires pour étayer le choix des pouvoirs publics et de tous les acteurs impliqués.

- S'agissant de l'article 16 qui consacre la **déclaration d'un médecin traitant pour les enfants de moins de 16 ans**, le Défenseur des droits relève avec satisfaction que le rôle pivot des médecins de PMI a été rappelé. Cependant, il regrette qu'une attention particulière ne soit pas portée aux enfants confiés aux services de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Comment le dispositif de déclaration va-t-il s'appliquer lorsque l'enfant 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 ?

- Sur l'article 17 bis, le Défenseur des droits relève avec satisfaction la **suppression du délai de réflexion de 7 jours** qui allongeait inutilement le parcours d'une femme qui souhaite **recourir à une interruption volontaire de grossesse (IVG)**. Le Défenseur des droits regrette toutefois que la proposition de la délégation aux droits des femmes de l'Assemblée nationale quant à la suppression de la clause de conscience n'ait pas été entendue. Dans la mesure où une clause de conscience existe déjà dans le code de la santé publique applicable à tous les actes médicaux, pourquoi faire perdurer une clause propre à l'IVG ? Cette question doit pouvoir être évoquée dans le cadre du projet de loi santé sans attendre une révision de la loi bioéthique. Ainsi l'accès à l'interruption volontaire de grossesse serait pleinement « un droit ouvert à toutes les femmes ».

- 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. Si les Conseils seront chargés de mesurer l'importance et la nature des pratiques de refus de soins par les moyens qu'ils jugent appropriés, **le Défenseur des droits s'interroge sur le type de mesures qu'ils mettront en œuvre pour identifier les refus de soins**. Le Défenseur des droits regrette que les mesures prévues ne se traduisent 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 »](#). L'article pourrait être ainsi complété par des mesures destinées à renforcer les

droits des victimes (aménagement de la charge de la preuve, accompagnement des victimes par des associations dans les procédures de conciliation ou les recours en justice, ...). Le rapport précité remis au Premier ministre en 2014 a permis de montrer la réalité des situations de refus de soins. Si les victimes n'entament pas de recours, c'est en raison de leur difficulté à faire valoir leurs droits (méconnaissance des droits, logique d'urgence à se faire soigner avant d'entamer un recours, difficulté de la preuve, ...). Cela explique le faible nombre de saisines sur le sujet.

Les services territoriaux de santé pourraient jouer un rôle pour le traitement des plaintes en matière de refus de soins illégaux. Ainsi la création à titre expérimental d'un guichet unique de traitement des réclamations des usagers auprès des conseils territoriaux prévue dans l'article 38 pourrait se voir confier la prise en charge des saisines relatives aux refus de soins.

Le 2 avril 2015, le Défenseur des droits a d'ailleurs rappelé à la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des droits des femmes l'utilité de **compléter l'article 19 par une typologie des principales situations caractérisant ces refus**, en vue de mieux qualifier les situations : refus de procéder au tiers payant, refus de respecter les tarifs opposables, reports et annulations de rendez-vous .... Cette typologie est mentionnée dans le cadre de la circulaire 33/2008 de l'Assurance maladie.

## **II. Sur l'accès aux droits**

Depuis sa désignation, le Défenseur des droits a fait de l'accès aux droits une priorité de son action.

- Sur l'article 7 relatif au **respect du secret médical des mineurs**, le Défenseur des droits relève avec satisfaction que les recommandations issues de l'avis du Conseil national du Sida (CNS) sur le droit au secret médical des mineurs soit reprises. Le Défenseur des droits avait identifié, à l'instar du CNS, des difficultés liées aux modalités pratiques de mise en œuvre du secret médical du côté de l'Assurance maladie qui n'était pas en mesure 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. De plus, l'élargissement du droit au secret médical à d'autres pathologies est une avancée que le Défenseur des droits a tenu à souligner. Il s'est également réjoui de ce que cette disposition soit étendue, dans les mêmes conditions, pour l'ayant droit majeur qui le demande.

- **S'agissant de la médiation en santé** prévue dans les articles 38 (projet régional de santé) et 44 (refonte des Commissions des relations avec les usagers (CRUQPC)), le projet de loi comporte des avancées en matière de démocratie sanitaire. La création à titre expérimental d'un guichet unique de médiation et de traitement des plaintes des usagers au sein des conseils territoriaux de santé répond à une attente de simplification du système (article 38). En revanche, s'agissant des commissions des usagers (CDU), le Défenseur des droits a relevé que ces dernières dépendront encore trop fortement de la bonne volonté des établissements de santé (art.44).

- 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 prend note avec satisfaction de la nouvelle possibilité conférée au juge, lorsqu'il statue sur la responsabilité, de condamner le défendeur au paiement d'une provision, qui pourra participer à la **prise en charge**

**financière des expertises médicales** nécessaires à l'évaluation des préjudices subis, ainsi qu'il l'avait soulevé lors de son audition devant la commission de l'Assemblée nationale.

L'instauration d'une action de groupe permettra également aux usagers du système de santé de se défendre collectivement face aux délinquants sévissant dans le domaine sanitaire. Cette nouvelle forme de délinquance est une réalité qui n'a pas toujours un effet immédiat et visible. Elle est motivée par l'absence de détection, la faiblesse des sanctions et l'appât des gains. La complexité du dispositif pénal ne permet pas toujours de contrer les manœuvres employées, véritables stratégies d'entreprise.

- **S'agissant du dossier médical** (article 46), le Défenseur des droits observe des difficultés toujours persistantes quant à son accès : retard dans la transmission ou communication incomplète du dossier médical ... Ces difficultés ont conduit le Défenseur des droits à formuler des recommandations dont certaines sont reprises dans ce projet de loi : le Défenseur est, en effet, tout à fait favorable à la disposition tendant à **permettre au concubin ou au partenaire lié par un pacte civil de solidarité d'un patient décédé** d'accéder au dossier médical de ce patient, dans les mêmes conditions que celles prévues pour les ayants droit.

Le Défenseur des droits saisit par ailleurs l'occasion pour proposer **l'allongement du délai laissé aux établissements ou professionnels de santé**, afin de transmettre aux demandeurs, leurs informations médicales. Il pourrait par exemple être opportun de passer d'un délai de 8 jours, pour les hospitalisations de moins de 5 ans, à un délai plus raisonnable de 15 jours. En effet, des demandes de dossier médical non satisfaites, ou satisfaites avec retard, génèrent de la suspicion pour le patient alors qu'elles s'expliquent le plus souvent par les contraintes d'organisation administrative et non par une volonté de « dissimulation ».

Enfin, la proposition tendant à **permettre aux titulaires de l'autorité parentale d'une personne mineure décédée de conserver, sans obligation de motivation, leur 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.

- La création d'un « **droit à l'oubli** » pour favoriser l'accès aux assurances pour les **anciens malades** (article 46 bis) permet de franchir un nouveau pas vers l'égalité des droits. L'élargissement du bénéfice de ce droit aux personnes atteintes de maladies chroniques est une bonne chose ; toutefois, le Défenseur des droits restera vigilant quant à la liste des pathologies concernées dans le cadre de la convention nationale AERAS (« s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé ») afin de ne pas créer d'inégalité.

- S'agissant de l'article 46 ter (nouveau) qui prévoit **d'autoriser le prélèvement d'organes sur une personne majeure** dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement : le Défenseur des droits indique que si l'on comprend bien que ce nouvel article pourrait permettre de juguler la pénurie d'organes en France, il pourrait en revanche remettre en cause la qualité du dialogue avec les familles lors de circonstances douloureuses et souvent brutales.

**Le Défenseur des droits souhaite que le consentement soit explicite**, que le prélèvement d'organes sur une personne décédée reste subordonné à la décision de celle-ci

de son vivant ou, à défaut, à l'assentiment de ses proches. Les proches ne doivent pas être exclus de ce processus.

C'est pourquoi, le Défenseur des droits appelle l'attention des rapporteurs sur la question du consentement qui soulève des questions éthiques majeures avec le risque de transformer le don d'organe en « une obligation » et en renforçant la défiance des familles vis-à-vis de la médecine.

- **Dans le cadre de l'article 51 (6°), au-delà de la mesure tendant à faciliter l'inscription de candidats sur la liste nationale des experts en accidents médicaux** (recommandée dans une décision du Défenseur des droits n° MSP/2014-093 du 30 juillet 2014), le Défenseur des droits relève avec satisfaction qu'il sera dorénavant permis de transmettre aux autorités sanitaires les informations médicales issues des expertises diligentées par l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales) ou par les commissions de conciliation et d'indemnisation (CCI). Cette disposition, visant à réduire l'accidentologie médicale, était depuis longtemps souhaitée tant par l'Institution que par l'ensemble des acteurs du dispositif d'indemnisation amiable des accidents médicaux.

- Concernant les autres mesures de simplification, un amendement adopté en première lecture et **autorisant les centres de santé à pratiquer de la publicité retient toutefois l'attention** du Défenseur des droits (article 51 quater 3°). Si des actions de communication sont rendues possibles, **les professionnels de santé employés par ces centres doivent rester soumis aux règles déontologiques de leur profession** (interdiction de la publicité directe ou indirecte). **Une telle mention pourrait être ajoutée.** Le Défenseur des droits estime qu'il est nécessaire de protéger les patients de toute tentative de commercialisation de leur prise en charge médicale.

- **L'article 52, qui consacre la levée de l'interdiction des soins funéraires pour les défunts porteurs du VIH, va permettre de mettre un terme à une discrimination** dénoncée à de nombreuses reprises par le Défenseur des droits, tout en sécurisant les pratiques des professionnels de la thanatopraxie en les réservant à des lieux dédiés (Chambres funéraires ou mortuaires, ..).