

# Patients, vous avez des droits et vous ne le savez pas !

**Santé.** Personne de confiance, directive anticipée, représentant des usagers : autant de notions de droit des usagers des établissements de santé que les patients et leur entourage méconnaissent complètement.

70 % des Français disent ne pas connaître leurs droits en matière de santé. 82 % n'ont jamais entendu parler de leurs représentants dans les hôpitaux et cliniques.

C'est le triste constat du CISS Rhône-Alpes, réseau interactif des usagers de la santé, qui, vendredi, invitaient à venir les rencontrer lors de la journée européenne des droits des patients. « Nous sommes la seule région à s'impliquer dans cette démarche de promotion des droits des usagers. Nous aimerions que d'autres nous suivent », soulignait François Blanchardon, le nouveau président du CISS Rhône-Alpes, néanmoins fier que 61 établissements de santé de la région soient mobilisés.

À l'hôpital de la Croix-Rouge par exemple, des mesures spécifiques pour être à

l'écoute de l'utilisateur sont appliquées comme des fiches d'informations, une charte du patient, des questionnaires et enquêtes de satisfaction. Jusque dans les années 80, il n'était pas pensable que le patient ait un avis à donner sur la qualité et l'organisation des soins. La loi Kouchner de 2002 est venue changer cela, en reconnaissant des droits aux patients. Cela passe notamment par des droits individuels (secret médical, non-discrimination, choix de la personne de confiance, expression de directive de la fin de vie...) ou collectifs (représentant des usagers). Des notions totalement méconnues du grand public.

## ■ Un représentant des usagers

Ce sont des bénévoles qui défendent les droits et les

intérêts de tous les usagers de la santé dans les établissements de santé qu'ils soient privés ou publics. Il en existe environ 800 en Rhône-Alpes (lire ci-contre).

## ■ La personne de confiance

Désigner une personne de confiance permet à un patient d'être accompagné dans ses démarches et, si son état de santé ne lui permet plus de donner son avis, de le faire via la voix de cette personne de confiance désignée.

Ce sont souvent des personnes âgées ou des personnes fragilisées (qui n'ont plus de famille) qui en ont besoin. Cette personne a le droit de connaître l'état de santé du patient qui l'a nommée au même titre que la famille.

## ■ Les directives

## anticipées

Avec le cas de Vincent Lambert, un tétraplégique de 38 ans dans un état de conscience minimale, la notion de « directive anticipée » prend toute son importance : « On voit bien que sans directive du malade, la famille se déchire autour d'une décision à prendre sur la fin de vie... Et à la lumière de cette affaire, on voit bien qu'il faut décider de ce qu'on ferait temps qu'on est conscient. Il faut y réfléchir avant d'être hospitalisé. Il suffit ensuite d'écrire son choix », explique Édouard Couty, président de la FHF (Fédération hospitalière de France). Si la question du maintien en vie se pose, soignants et proches s'appuient sur cette déclaration pour décider. À la manière d'un don d'organe. ■

**Sandrine Rancy**

« Nous informons et défendons »

**Serge Pelegrin** bénévole à l'association Phénix, greffé du foie



« En tant que bénévole dans cette association, je visite les malades dans les hôpitaux, je fais

la promotion du don d'organe et j'informe les visiteurs de ces malades. Je suis également représentant des usagers. Nous avons un avis consultatif dans différentes commissions d'organismes (CPM, CRUC...). Cet avis est très important dans les décisions finales. On apporte l'aspect humain et souvent un éclairage du point de vue des patients car nous avons été confrontés nous-mêmes à cette situation d'hospitalisation et le sommes tous les jours en tant que bénévoles auprès des patients et de leur entourage. Donc, notre avis compte et est essentiel ».