

Le dossier de l'utilisateur

Le droit de savoir, le devoir de répondre



Actes du Colloque
22 Avril 2005 à Pau



ADAPEI des Pyrénées-Atlantiques
105, avenue des Lilas
64000 PAU
Tél. : 05 59 84 64 89
Fax : 05 59 84 61 18

Sommaire

« LA MONTEE EN PUISSANCE DU DROIT DES USAGERS »	3
<i>Michel CHAUVIERE, Directeur de recherche au CNRS, CERSA, Université Paris 2</i>	
« LA MULTI-REGLEMENTATION DU DOSSIER »	9
<i>Isabelle JOLY, Formatrice à l'Institut des Travailleurs Sociaux, Pau</i>	
« ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES AUTOUR DES DOSSIERS DANS LES ETABLISSEMENTS »	10
<i>Olivier FOLLET, Chargé de Mission Qualité, ADAPEI des Pyrénées-Atlantiques</i>	
« DE L'USAGE DES INFORMATIONS MEDICALES DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL »	14
<i>Olivier DUPUY, Docteur en Droit, Juriste aux Etudes Hospitalières, Bordeaux</i>	
« ADAPTATION DES ECRITS PROFESSIONNELS »	18
<i>Nathalie MATHIEU, Formatrice aux écrits professionnels, Directrice du CAMPS du Béarn</i>	

« La montée en puissance du droit des usagers »

Michel CHAUVIERE

Directeur de recherche au CNRS

CERSA, Université Paris 2

L'approche de la question des usagers n'est donc pas aussi simple qu'on peut le penser. Cela, pour quatre raisons principales.

- L'usager n'est pas une catégorie naturelle. Ce n'est pas seulement une catégorie subjective, encore moins une catégorie facilement identitaire ; c'est surtout une catégorie liée à une situation imposée et inséparable d'une relation à autrui (donneur d'ordre, gestionnaire, professionnel).
- Dans notre tradition républicaine, l'usager est un citoyen comme tout un chacun, mais, dans le contexte néo-libéral actuel, diverses dispositions tendent également à en faire un client, un consommateur de services. D'où l'ambiguïté du terme.
- L'action publique ne s'est préoccupée de la question des usagers que très tardivement. Il y a depuis peu une production législative assez abondante. Est-ce toujours une avancée démocratique, n'est-ce pas aussi parfois une simple rhétorique de légitimation de l'action publique ?
- L'usager peut être abordé au singulier ou au pluriel. Mais existe-t-il vraiment des usagers organisés, des associations d'usagers ? Pourquoi est-il difficile d'incarner ou d'habiter cette catégorie d'action ?

Pour aborder la genèse de la problématique des usagers, il faut donc :

- Essayer de se situer de l'autre côté des producteurs, du côté de la réception ou de la destination de l'action, du côté de l'aval donc,
- Considérer que l'usage n'est pas un attribut de la personne, un simple droit d'usage, mais que c'est aussi un rapport social, impliquant souvent un prix, à tout le moins un tarif ; il faudrait d'ailleurs parler de « rapports sociaux et économiques d'usage ».
- Distinguer l'usager individuel et l'usager collectif.

Certains mouvements sociaux ont inséré assez tôt la question des usagers dans leurs revendications, notamment dans le champ familial où les familles sont dites « usagères de services publics ». La pensée ouvrière ne fait guère de place au point de vue du destinataire au contraire des catholiques sociaux. L'école de la République n'existerait pas, si on avait alors demandé l'avis des usagers, c'est-à-dire des familles. L'UNAF et les UDAF réalisent une partie de la représentation officielle des usagers depuis la guerre 39-45. Les élections sociales à la Sécurité sociale à la fin des années 40 l'inscrivent dans les institutions. D'où la place des usagers dans la gestion des CAF. Les associations de parents d'enfants inadaptés qui émergent à la fin des années 40 et se consolident dans les années 60 sont-elles à considérer comme des mouvements d'usagers ? Virtualités et réalités l'usager dans la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées.

Une bascule importante s'observe au tournant des années 80. Elle est due tout autant au nouveau cadre politique qu'au tournant néo-libéral. C'est d'abord la loi de 1984 concernant les droits des familles dans leurs rapports avec les services chargés de la protection de l'enfance, comme suite au rapport Bianco-Lamy, à la circulaire Questiaux et au rapport Sapin. L'organisation du RMI n'a guère reconnu les bénéficiaires en tant qu'acteurs réels, comme en témoignent les échecs du syndicat des chômeurs (revue *Partage*). Mais certaines organisations revendiquent d'être les représentants des « exclus ». Certaines personnes adultes handicapées se regroupent pour faire valoir des droits propres, notamment dans les pays anglo-saxons. Des usagers prennent effectivement la parole. L'usager abstrait entre également dans la rhétorique de la modernisation de l'État et de l'administration, au risque d'un consumérisme des services publics.

Dans quel sens et avec quelles limites, la rénovation de la loi sur les institutions sociales et médico-sociales de janvier 2000 consacre-t-elle l'usager-roi ? Est-ce contradictoire avec la tendance à la solvabilisation individuelle, quand elle cherche plutôt à en faire non seulement un client, mais aussi un authentique acteur économique, dont les besoins bien identifiés seront, espère-t-on, générateurs d'une offre de services marchands à son endroit ?

Ainsi la question des usagers est-elle marquée par une tension entre régulation politique ou démocratique et régulation marchande.

Certes l'usager est un citoyen, mais on tend aussi à en faire un client.

L'approche de la question des usagers n'est pas aussi simple qu'on peut le penser, pas aussi simple en tout cas que semble le laisser croire la loi de janvier 2002 dans ses premiers articles.

C'est pourquoi, je voudrais faire trois remarques préalables. **L'utilisateur n'est pas une catégorie naturelle** et toute affirmation de droits nouveaux au titre de l'usage ou d'autre référence de ce type doit être examinée à la loupe, car cela dérange l'ordre institué.

Bien sûr chacun croit spontanément savoir ce que c'est qu'être un usager, l'étant ou se considérant comme tel, individuellement le plus souvent, dans toutes sortes de situations.

Mais il y a des différences faciles à appréhender entre l'usager d'un service administratif (mairie, préfecture de police ou CAF), l'usager d'un service public de type métro, SNCF, école, hôpital, Edf etc., l'usager d'un service social privé associatif faisant-fonction-de-service-public, l'usager d'un service mixte, partiellement payant (par exemple, une autoroute avec ses concessions et ses péages mais aussi ses stations services en concurrence objective où nous ne sommes que clients captifs, ou mieux encore la télévision, avec redevance d'un côté, ce qui constitue l'usager et abonnements de l'autre, ce qui le transforme en client), l'usager d'un service récemment privatisé, comme le téléphone désormais régulé par le prix et la qualité (où l'usager est totalement devenu client) mais qui connaît aussi des servitudes avec les usagers du 115 ou du 113 et autres numéros verts gratuits au titre du service public ; l'usager d'une technologie, l'usager d'un droit, l'usager de sa famille, entend-on même quelquefois etc.

A trop servir, le vocabulaire devient équivoque. D'autant qu'on ne sait trop quel est sa différence et son avantage par rapport à d'autres termes dans le même registre pour l'action sociale et au-delà d'elle : le client, le consommateur, le bénéficiaire, le destinataire, l'habitant, le locataire, le malade, la personne, le sujet (de droit) ou sujet (de la psychanalyse) et puis bien sûr le citoyen etc. C'est une des premières difficultés. Et elle est de taille.

Si maintenant on s'interroge non plus sur l'usager individualisé, ce que je suis en situation et ce que l'autre, cette personne que je reçois ou que je visite, est ou doit être, mais sur les formes plus collectives d'expression ou d'engagement public des usagers, autrement dit sur les usagers organisés, d'autres difficultés surgissent. Cette orientation renvoie évidemment à la question associative. **Existe-t-il, a-t-il déjà existé des associations d'usagers ?** Comment les repérer ? Comment les différencier parmi les nombreux porteurs de pancartes, les lobbyistes et autres groupes de pression (« *stakeholders* » comme disent les anglais) ? Que nous enseignent ces exemples ? Autrement dit, qui est légitime pour représenter les usagers ?

Pas simple non plus sous cet angle là. Sans doute, la question de l'autre, du destinataire ou du bénéficiaire a-t-elle toujours existé, mais nous n'avons pas toujours parlé de cette place, de la relation qu'elle induit et des obligations qu'elle crée, de cette manière-là, avec ce vocabulaire-là. Il faudrait donc pouvoir fixer quelques points généalogiques.

Enfin, dernière difficulté, **l'action publique ne s'est préoccupée de la question des usagers que très tardivement.** Leur définition, l'approche de leurs droits, de leur place dans les transactions sociales ont connu des hauts et des bas mais surtout une curieuse accélération ces 25 dernières années, alors que nous connaissons le grand tournant néo-libéral avec tous ses importants effets sociaux. Est-ce un élément de résistance à ce rouleau compresseur ou bien est-ce au contraire un élément de la révolution culturelle qui s'opère jour après jour ? A moins qu'il ne faille voir dans le grand tournant des années 70/80 que l'avènement de la nouvelle citoyenneté ! Je n'ai ni cette naïveté, ni cet optimisme. Les faits ne prouvent pas que nous allons dans cette direction. Par exemple, les usagers ne sont guère représentés dans les débats en cours sur la réforme de l'assurance maladie de la SS et certains groupements se sont d'ailleurs saisis de cette cause. Sans grand succès, jusqu'à ce jour.

Selon mes critères, la référence volontaire à ce terme, dans l'action publique, sa consécration comme catégorie politique ne datent tout au plus que d'un quart de siècle : après le rapport Bianco-Lamy (encore qu'on pourrait en discuter), il y a eu le rapport Sapin de 1983, puis la loi de janvier 1984 sur les droits des familles dans leurs rapports avec l'ASE, la loi de juillet 1990 relative à la protection des personnes en raison de leur état de santé ou de leur handicap (dite aussi de lutte contre les discriminations), la loi de 1998 de lutte contre les exclusions qui, au nom des usagers (drôle d'usagers en l'espèce), consacre la logique de l'accès aux droits, la loi d'avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations et surtout les trois lois du tout début de l'année 2002, à savoir :

- La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- La loi du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité.
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite

aussi loi Kouchner.

Tout cela est très développé et très complet, peut-être même avec un peu d'excès, car tout ce qui est présenté ne relève pas de cette problématique, dans Matho et Janvier. Mais évidemment, ça dépend du critère que l'on choisit.

Au total, c'est donc une production législative récente et abondante. Mais c'est peu pour pouvoir réellement apprécier l'économie politique du recours à un tel référentiel et surtout pour évaluer la mise en place des dispositifs nécessaires à l'effectivité de ces droits ? Avancée démocratique (mais démocratie sociale ou démocratie libérale ?), besoin de légitimation de l'action publique en aval comme l'est sur un autre plan le critère de proximité, pure rhétorique pour justifier et accélérer l'évaluation comptable (efficacité, efficience) rendue nécessaire par la recherche de productivité dans le social pour en réduire le coût (au nom des usagers) ? Visiblement le recours à l'utilisateur, s'il sert les usagers – il n'est pas interdit de le croire - sert aussi à beaucoup d'autres choses.

En tous cas, reconnaissons-le, ce ne sont pas les luttes des usagers organisés, a fortiori des usagers individuels, (n'étaient quelques affaires mises en spectacle par les médias) qui ont arraché ces nouveaux droits. Ou si peu. C'est plutôt une élite modernisatrice qui depuis le début des années 80 les fait avancer, avec de bonnes raisons pas forcément homogènes, et trouve un certain écho. Inversement, peu nombreuses sont les organisations d'utilisateurs, au sens premier du terme, qui se saisissent de cet argument, mais il y a des contre-exemples : *advocacy* ou ATD quart monde à leur manière, l'UNAPEI à la sienne, etc. Ce sont surtout certains décideurs et certains institutionnels qui mettent de l'utilisateur dans le moteur, au titre de la modernisation. Et encore pas tous.

Alors re-déplions quelque peu le fil de cette problématique.

De manière générale, parler de l'utilisateur ou des utilisateurs c'est se situer délibérément de l'autre côté des producteurs et des rapports de production, du côté de l'aval et non du côté de l'amont. Dans une perspective démocratique, il est impossible de récuser la question des droits des utilisateurs. Plus de participation, plus de débat, plus d'expression des besoins et des souhaits, plus de protection, plus de capacités à faire valoir ses intérêts, quelles que soient les situations ou le symptôme, constituent un indéniable pas en avant dans le chemin difficile de la citoyenneté au quotidien.

Au fond, la vraie difficulté de la question des utilisateurs réside dans le fait que toute problématique de ce type suppose la reconnaissance d'une altérité radicale de celui-ci, tout à la fois au plan relationnel et juridique. C'est l'acceptation de « l'autre par lui-même », avec ses droits propres, toujours opposables aux miens, qui en appelle donc à des modes de régulation, à la fois cas par cas et de manière plus institutionnelle (pour ne pas refaire toujours pareil). Les intervenants sociaux, en général, n'étaient guère préparés à une telle révolution culturelle, mais les mentalités changent.

Une seconde tient au fait qu'il est difficile d'incarner ou d'habiter cette catégorie d'action. Pourquoi ? En grande partie parce que c'est l'usage qui fait l'utilisateur et non l'inverse. L'utilisateur ne préexiste ni ne survit à la situation d'usage. Nous ne sommes jamais utilisateurs comme nous sommes naturellement homme ou femme ou même citoyen(ne). L'usage n'est en réalité que la mise en relation d'un producteur et d'un bénéficiaire à propos d'un objet, d'un service ou bien encore d'un droit. Ou pour le dire autrement et de manière moins neutre, c'est la rencontre d'un besoin impérieux et d'un service exigible.

L'usage est donc un rapport social, et l'utilisateur n'existe que par et dans une situation concrète, souvent plus ou moins conflictuelle, parce que ni l'impérieux du besoin, ni l'exigibilité du service ne sont acquis. C'est vrai du guichet auquel on s'adresse, de la prestation que l'on reçoit, du professionnel ou médiateur que l'on rencontre, du service public que l'on utilise etc.

C'est pourquoi, sociologiquement, il vaudrait mieux parler de « rapports sociaux d'usage », c'est-à-dire des rapports sociaux liés aux usages et non pas d'abord à des utilisateurs. Rapports sociaux, cela veut dire que l'on devrait d'abord s'intéresser à tout ce qui s'échange dans cette relation : des valeurs, des légitimités, des droits, mais aussi des matérialités, de l'argent, du désir, et plus encore du pouvoir. Car, disons-le également, l'utilisateur n'est pas réductible à la participation, cette citoyenneté pacifiée que les néo-démocrates voudraient leur imposer, nous imposer. L'utilisateur est le plus souvent un gêneur, un « déranger », s'il s'en mêle. Mais il est aussi dans son droit de ne pas s'en mêler, de ne pas poursuivre, de classer l'affaire. Pas le temps. C'est donc autant un facteur de conflictualité positive qu'un amortisseur des conflits ou un garant de la qualité du service (alors c'est ce seul aspect que semble avoir retenu la loi de 2002).

Ceci étant, il faut également faire une distinction entre d'une part, l'utilisateur individuel et, d'autre part, l'utilisateur collectif ou les utilisateurs regroupés en diverses organisations. L'apport des uns et des autres aux objectifs de transparence et d'évaluation de l'action des professionnels et des institutions n'est pas du tout le même.

Client ou utilisateur ? Pour divers auteurs, le terme générique de client ne devrait être utilisé que dans le cadre des rapports marchands pour désigner l'acheteur plus ou moins fidélisé. On vend d'ailleurs des clientèles. L'utilisateur casse cette référence exclusivement économique en compliquant le rapport social en jeu. Parler d'usage, c'est intégrer certaines valeurs, des valeurs d'usage précisément par différence avec les valeurs d'échange, comme la finalité, l'adaptation ou la satisfaction. Dans le cas de la clientèle, on est davantage du point de vue des producteurs. Dans le cas des utilisateurs, on est plutôt du point de vue des destinataires.

Consommateur ou utilisateur ? La consommation semble caractériser davantage l'acquisition de biens matériels avec une forte soumission aux lois de la concurrence, pendant que, par contraste, l'usage renvoie davantage à des biens le plus souvent immatériels et non stockables (comme le sont précisément les services), mais qui peuvent cependant être plus ou moins commercialisés. Ces biens sont symboliques, culturels ou sociaux, produits et diffusés souvent de manière monopolistique ou très faiblement concurrentielle, comme c'est justement le cas des nombreux services publics ou assimilés du secteur social, du moins jusqu'à la généralisation des appels d'offres de délégation de service public (loi Sapin). Mais il y a des situations mixtes, comme l'école qui articule service public *stricto sensu* et marché parascolaire.

Les prix et la mise en concurrence des producteurs ?

Clients et consommateurs sont les uns et les autres définis par leur droit majeur de mettre en concurrence les producteurs et *in fine* par le droit d'aller voir ailleurs (*exit*). Cet objet ne me plaît pas, je peux choisir une autre marque et je peux même tenter de rétroagir sur les prix, en prétendant - vrai ou faux - que j'ai trouvé moins cher ailleurs, contrairement à ce qu'affirme la publicité. C'est la grande force du client-consommateur, mais aussi sa limite. Il reste en effet totalement tributaire des producteurs et des règles du marché, dont les stratégies commerciales l'entraînent souvent dans une spirale comparative sans fin, très coûteuse en temps.

L'utilisateur, lui, n'a guère la possibilité de mettre en concurrence les producteurs, en raison du caractère souvent monopolistique de la production, comme c'est le cas dans les services publics ou assimilés. Concrètement, il ne peut donc que se soumettre, assujéti au service ou bien alors faire défection, mais cet *exit* est une arme assez faible. On peut rejeter ou renoncer à l'AAH ou au RMI, mais pour aller où ? Cependant, dans presque tous les cas, l'utilisateur peut aussi agir indirectement comme citoyen. Il peut tenter d'infléchir la définition ou le cours des politiques et des programmes en amont du service ou de la prestation. Ou bien, il peut encore jouer le jeu de la participation ou de la coproduction. Ce que fait rarement le client-consommateur, sauf peut-être dans l'expérience historique des coopératives.

Cela dit, les rapports sociaux d'usage incorporent tout de même certaines composantes des rapports marchands, comme les prix. Cependant, si maints usages ont un prix, souvent tarifé, le prix n'est pas la seule variable d'ajustement dans la transaction. On trouve fréquemment, et notamment dans le travail social, d'autres valeurs engagées dans l'échange. Ainsi le don, la passion, les transferts et contre-transferts etc. D'où la difficile question de la qualité, qui ne peut pas être une simple caractéristique incorporée du service mais qui implique aussi un rapport social et des valeurs.

Certains mouvements sociaux ont tôt fait d'insérer la question des utilisateurs dans leurs revendications. Pas le mouvement ouvrier, pas le mouvement laïque, pour des raisons trop longues à évoquer, mais bien davantage le mouvement familial, et plus largement les mouvements inspirés par le catholicisme social. La famille est naturellement en aval, du côté des usages et du côté des utilisateurs, qu'il s'agisse de l'école, du logement social, de la consommation.

L'école de la République n'existerait pas, si on avait demandé l'avis des utilisateurs, id est des familles. La pensée radicale réformatrice ne fait pas place aux utilisateurs, mais ouvre toute la question de la représentation des intérêts, notamment avec la loi de 1901. Les organisations de parents d'élèves peinent depuis les années 30 à trouver une légitimité et surtout une utilité spécifique dans l'école. Longtemps, la pensée ouvrière n'a pas fait non plus beaucoup de place au point de vue du destinataire. Le salaire rémunère le travail, pas sa destination. D'où le débat sur les allocations

familiales, id est le sursalaire pour cause de famille nombreuse à élever. Les idées bougent au croisement des militants ouvriers catholiques, pour qui justement le salaire doit impliquer sa destination. Ce qui légitime le point de vue de la famille, et du même coup des femmes aux foyers (cet usager longtemps ignoré). Ainsi la JOC est-elle un creuset important que prolonge aujourd'hui tout un esprit militant qui se retrouve dans plusieurs organisations. Dans la foulée, la CSF demandera des conventions collectives de l'usage.

Les élections sociales à la Sécurité sociale à la fin des années 40 l'inscrivent dans les institutions sociales, et le paritarisme survit dans les conseils d'administration des caisses, non sans quelques débats ou critiques. Nous ne sommes pas là dans un pur modèle administratif à la française, mais dans la cogestion et dans la démocratie sociale. L'usager y trouve bien davantage sa place.

Les associations de parents d'enfants inadaptés qui émergent à la fin des années 40 sont-elles des mouvements d'usagers ? Oui, d'une certaine manière. On peut y voir, en effet, des parents usagers mécontents qui s'auto-organisent pour protester contre une politique publique de l'enfance inadaptée qui leur semble faire davantage pour les délinquants et cas sociaux que pour leurs enfants atteints de déficiences profondes, sans que leur responsabilité éducative soit engagée. Leur protestation est aggravée par le fait que, faute d'équipements, leurs enfants survivent tant bien que mal à domicile ou dans quelques hôpitaux psychiatriques, alors même que des progrès ont été réalisés en matière médicamenteuse qui pourraient améliorer leur vie quotidienne. Les parents créent alors et gèrent un certain nombre de structures d'accueil, souvent dans des baraquements de l'après-guerre, pour sortir leurs enfants de cette situation. Ils ouvrent les premiers IMP, IMPro, IME, etc., avant de devenir collectivement un partenaire important de l'État, notamment depuis les concertations qui ont précédé la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées. C'est là un itinéraire d'usagers bien représentatif des ambiguïtés de cette problématique. Cette forme d'incorporation ancienne des usagers entraîne tout à la fois, par le truchement de la vie associative, une indéniable avancée démocratique, en même temps qu'une série d'effets pervers pour la vie quotidienne dans les institutions concernées, quand les professionnels sont les salariés des parents.

Au tournant des années quatre-vingts, s'opère une bascule importante due tout autant au nouveau cadre politique qu'au tournant néo-libéral. Ce qui crée une partie de l'ambiguïté de cette question émergente. Quoi qu'il en soit à la suite du rapport demandé en 1983 à Michel Sapin par le gouvernement Mauroy, vont éclore en quelques années plusieurs initiatives tendant à organiser les rapports sociaux d'usage dans quelques secteurs particuliers, par référence aux droits des personnes et/ou à leur citoyenneté.

C'est notamment la loi de 1984 concernant les droits des familles dans leurs rapports avec les services chargés de la protection de l'enfance (droit à la révision des dossiers, droit à la transparence des décisions, etc.). Par son existence même, cette loi marque une rupture culturelle et politique dans un secteur régi de toujours par des relations verticales d'autorité, où l'usager était le point aveugle de l'organisation (Reste tout de même à savoir qui est l'usager : l'enfant ou sa famille ?). C'est un état d'esprit que l'on trouvait déjà dans le premier texte concernant les conseils de maison de 1978. Si l'organisation du RMI n'a guère reconnu les bénéficiaires en tant qu'acteurs réels (genre syndicat des chômeurs), sauf à les considérer représentés par divers mouvements de lutte sociale, solidaires des exclus par philanthropie, la loi de lutte contre les exclusions de 1998 a développé toute une série de droits d'accès à l'attention des plus défavorisés, mais là encore sur un mode plus individuel que collectif.

Il faut, bien sûr, évoquer aussi la place de l'usager dans la dite modernisation des services publics et au-delà de toute l'administration. Pure rhétorique ou droits réels ? La question n'a pas manqué d'être posée. Le rapport de Michel Sapin de 1983, s'il a légitimé les usagers organisés, a aussi servi certains hauts fonctionnaires modernistes désireux de "mettre de l'usager" dans le moteur administratif et notamment dans le domaine des missions de souveraineté (Justice, Police). En période néo-libérale, même abstraite et incantatoire, la référence à l'usager peut devenir un levier pour parvenir à certaines transformations jugées indispensables. Le programme de modernisation de la vie publique initié par Michel Rocard, Premier ministre en 1988/89 et ses suites dans la loi du 12 avril 2000 sur les droits des citoyens face à l'administration, s'est beaucoup appuyé sur ce type d'argumentation. On a pu y voir une sorte de métaphore du citoyen et raisonner en terme de gains démocratiques. Cependant, le plus souvent ces transformations ont surtout facilité l'incorporation de certains savoir-faire issus du marché dans le management public, en accélérant la privatisation de l'État. Derrière les discours, le risque est réel d'un consumérisme des services publics, surtout quand le mot d'ordre est de solvabiliser les usagers. On s'écarte de la citoyenneté.

Enfin, la rénovation de la loi sur les institutions sociales et médico-sociales de juin 1975 intervenue en janvier dernier contient une affirmation solennelle des droits des usagers sans qu'on sache précisément combien de décrets seront nécessaires à sa mise en œuvre ni surtout quand ils interviendront. La plupart des commentateurs ont souligné cette avancée. Pourtant on peut l'interpréter de bien des manières ! Que vaut cette rhétorique entre une administration de plus en plus contrainte par les impératifs budgétaires et ceux de l'harmonisation européenne et un secteur social déprécié et en partie clientélisé (la décentralisation est passée par là !). Que pourront les usagers dans un tel cadre, sinon obtenir quelques ajustements à la marge, quelques corrections n'entraînant aucune implication financière. En somme, ces droits généreusement rappelés pourraient bien n'être qu'un leurre en même temps qu'un instrument de contrôle supplémentaire pour les professionnels.

Ainsi, la question des usagers est-elle marquée par une tension entre régulation politique ou démocratique et régulation marchande. D'une part, elle est inséparable de la conception du service public quand il devient service au public. Elle sert alors à désigner de manière générique le destinataire sous toutes ses formes (en l'espèce le patient, la personne hospitalisée etc.). Mais, d'autre part, elle est également réescomptée avec le marché ou, plus précisément, avec la montée en puissance des rapports marchands jusque dans des secteurs traditionnellement protégés, comme le secteur social et dans une moindre mesure le secteur sanitaire (mais spécialement à l'hôpital). L'usager est alors proche, très proche, du client, jusqu'à la confusion.

Orientations bibliographiques

- Bauduret Jean-François, Jeager Marcel, (2002), *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoires d'une refondation (Pour comprendre la loi du 2 janvier 2002)*, Dunod, 322 pages.
- Bill Luc & Willette Luc, (1984), *Une histoire du mouvement consommateur - Mille ans de luttes*, Paris, Aubier.
- Chauvière Michel, "Le champ familial : des usagers aux rapports sociaux d'usage", in Warin Philippe (dir.), (1997), *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, Paris, La découverte, (coll. Recherches).
- Chauvière Michel, Godbout Jacques T. (dir.), (1992), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, Paris, L'Harmattan.
- Chauvière Michel, (2002), "Les parents usagers à la croisée des chemins", *Les cahiers du GRAPE*, n°46, pp. 9-18.
- Chevallier Jacques, (1992), "Regards sur l'administré", in Chauvière et Godbout (dir.), *op. cité*.
- Defert Daniel, (1992), "Les personnes atteintes par l'infection du VIH sont-elles des usagers du système de santé ?", in Michel Chauvière, Jacques T. Godbout (dir.), *op. cité*.
- Gadrey Jean, (1992), *L'économie des services*, Paris, La découverte.
- Godbout Jacques T., (1987), *La démocratie des usagers*, Québec, Boréal.
- Guyot Patrick, (2000), "Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975", in Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations. 1900-1975*, Rennes, PUR.
- Hirschman Albert O., (1970), *Exit, Voice and Loyalty, Responses to Decline in Firms, Organizations and States*, Cambridge, Mass. Harvard University Press.. Version française : 1972, *Face au déclin des entreprises et des institutions*, Paris, éd. Ouvrières.
- Horellou-Lafarge Chantal (dir.), (1998), *Consommateur, usager, citoyen. Quel modèle de socialisation ?* Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales.
- Humbert Chantal (coord.), (2000), *Les usagers de l'action sociale. Sujets, clients ou bénéficiaires*, Paris, L'Harmattan, 285 pages.
- Informations sociales*, (2000), "L'irrésistible ascension des droits à...", CNAF, n°81.
- Janvier Roland, Matho Yves, (1999), *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*, Paris, Dunod, 206 p., deuxième édition 2002, 214 pages.
- Jeannot Gilles, (1998), *Les usagers du service public*, Paris, PUF, Que sais-je ? n°3359.
- Le Duc Yves, (2000), *Déontologie de la relation aux usagers*, Dunod.
- Magri Suzanna, (1986), "Le mouvement de locataires à Paris et dans la banlieue, 1919-1925", *Le mouvement social*, octobre-décembre, n° 137.
- Montjardet Dominique, (1997), "La police : professionnalisme et modernisation", in Philippe Warin (dir.).
- Rouban Luc, (1998), "La privatisation de l'État. Les États occidentaux d'une gouvernementalité à l'autre", *Critique internationale*, n°1, automne, Presses de sciences po, pp. 131-149.
- Sapin Michel, (1983), *La place et le rôle des usagers dans les services publics - Rapport au Premier ministre*, Paris, La Documentation française.
- Stiker Henri-Jacques, (2000), *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, éd. du CTNERHI, coll. Essais, 149 pages.
- WARIN Philippe (dir.), (1997), *Quelle modernisation des services publics ? Les usagers au cœur des réformes*, Paris, La découverte, (coll. Recherches).

« La multi-réglementation du dossier »

Isabelle JOLY

Formatrice à l'Institut des Travailleurs Sociaux de Pau

Des accès aux dossiers à l'accès au dossier ?

L'accès au dossier se définit comme le droit pour une personne, quel que soit son statut, à être informée sur les éléments que l'on détient sur son histoire, sur sa personne, sur sa personnalité. Au regard des législations anciennes et actuelles, il est possible d'affirmer qu'il existe un véritable droit, reconnu à l'usager, quels que soient l'institution, le service ou l'administration auxquels il s'adresse, de demander et d'obtenir les informations détenues sur lui. D'un point de vue juridique, cette affirmation peut-être démontrée en présentant cinq textes de loi qui traitent de l'accès au dossier dans des domaines différents.

Au regard de ces textes, la question n'est donc plus : « L'usager que j'accompagne a-t-il le droit d'accéder à son dossier ? » mais bien « Comment accompagner la personne dans la lecture de son dossier ? ». Cette reconnaissance a des conséquences sur les pratiques professionnelles dans le secteur social et médico-social, conséquences que nous discuterons grâce aux témoignages et questions des professionnels.

❶ Le dossier administratif :

La loi du 17 juillet 1978 modifiée par la loi du 12 avril 2000

Dès 1978, la loi reconnaît à l'usager d'une administration ou d'un organisme privé chargé d'une mission de service public, le droit d'accès aux informations détenues sur lui. La loi met également en place la Commission d'Accès aux Documents Administratifs (CADA).

❷ Un dossier administratif particulier, celui qui permet d'avoir accès à ses origines :

La loi du 22 janvier 2002 et le décret du 3 mai 2002

Avec cette loi, le législateur crée un régime spécifique pour l'accès aux origines qui combine deux idées : maintenir l'accouchement sous X, mais organiser la réversibilité du secret (afin que le secret de l'identité devienne l'exception). En outre, la loi crée le Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles, le CNAOP, qui joue un rôle central dans la recherche de l'identité de la mère.

❸ Le dossier médical :

La loi du 4 mars 2002 et le décret du 29 avril 2002

La loi de mars 2002 concerne le domaine sanitaire ; c'est le titre II intitulé « De la démocratie sanitaire » qui contient, entre autres, les dispositions nouvelles relatives à l'accès au dossier médical.

❹ L'accès au dossier en assistance éducative :

Le décret du 15 mars 2002

Avant la réforme de 2002, il était impossible pour les usagers de consulter leur dossier en assistance éducative sans l'intermédiaire d'un avocat.

❺ Le dossier de l'usager du secteur social :

La loi du 2 janvier 2002

Il convient de rappeler le champ d'application de la loi de janvier 2002 : elle s'applique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. La formule choisie par le législateur est générale et vise l'accès à toute information ou document relatif à la prise en charge de l'usager. Elle prévoit une exception : les dispositions législatives contraires (ex : documents médicaux ou copies de documents appartenant au dossier d'assistance éducative qui devront alors être consultés suivant les règles explicitées précédemment).

« Etat des lieux des pratiques professionnelles autour des dossiers dans les établissements du secteur médico-social »

Olivier FOLLET

*Chargé de Mission Qualité
ADAPEI des Pyrénées-Atlantiques*

Présentation de la démarche

Le dossier, lieu sacré, lieu secret, soulève depuis quelques temps bien des inquiétudes tant du côté des professionnels que du côté des usagers.

Le slogan de ce colloque « Le droit de savoir, le devoir de répondre » ne fait que concerner ce sentiment. La réalité n'est pas simple en effet et le premier réflexe qui nous vient à l'esprit dans ce domaine est plutôt du genre : « il veut tout savoir sur son dossier, qu'est ce que je vais bien pouvoir lui cacher ? ».

En tant que responsable qualité ou plutôt chargé d'amélioration qualité vous comprenez bien que je ne pouvais passer à côté du dossier sans y mettre mon nez.

En effet, depuis plusieurs mois déjà me trottait dans la tête l'idée de me pencher sur cette mystérieuse question du dossier. Car, lorsqu'on ouvre un dossier il vaut mieux éviter que ce soit la caverne d'Ali Baba ou bien une pochette surprise.

Le sujet inquiète, à l'excès sans doute, car nous savons bien en tant que professionnels que nous ne sommes pas encore prêts à franchir cette nouvelle étape dans nos rapports avec les usagers.

La loi 2002.2 est en soi une petite révolution - la question de l'accès aux informations n'est pas la moindre - dont nous percevons un peu plus tous les jours l'impact sur nos pratiques.

Cette question de l'accès aux informations n'est peut être pas la clé de voûte de cette nouvelle construction des droits des usagers, mais elle est tout de même une pièce importante qui vient fortement bousculer nos habitudes et nos convictions.

Mais revenons à mon idée : améliorer la gestion des dossiers. Et pour s'améliorer, il faut s'organiser.

L'idée était donc simple pour moi : proposer aux professionnels un guide pratique permettant de comprendre le pourquoi et le comment du dossier de l'utilisateur. Ayant donc entamé ce travail de recherche et de formalisation, j'ai été sollicité courant décembre 2004 par 5 étudiants qui cherchaient un stage dans le cadre de leurs études de Master « administration du secteur sanitaire et social » à la faculté de PAU. Aussitôt dit aussitôt fait, je leur ai proposé de poursuivre le travail engagé sur le thème du dossier de l'utilisateur.

Ils ont donc mené un travail de recherche consciencieux sur la réglementation afin de poursuivre l'élaboration du guide. Ce document est aujourd'hui pratiquement terminé, il recense les différentes lois et dispositions applicables en fonction du type de dossier, énumère les documents qui doivent constituer le dossier et renvoie les professionnels vers des modalités à mettre en œuvre.

Nous obtenons ainsi un document qui précise les critères qualité indispensables à une gestion globale des dossiers des usagers.

Puis, dans la perspective de ce colloque je leur ai proposé de fouiller un peu plus du côté du terrain en réalisant une enquête auprès de responsables d'établissements du secteur médico-social.

Nous avons donc construit un questionnaire articulé autour de 3 volets :

- La gestion du dossier,
- Le contenu du dossier,
- La communication des informations qu'il contient.

Nous l'avons adressé à environ 60 responsables d'établissements ou services.

30 questionnaires nous ont été retournés :

- 23 concernent des établissements du secteur adulte : CAT, Foyer, MAS... dont un service de gestion de mesures de tutelles et AEMO + un service d'accompagnement social qui gèrent à eux deux 3600 dossiers,

- 7 concernent des établissements du secteur enfant : MECS, IME...

Au travers des questions posées, nous avons tenté de dresser un « état des lieux » des pratiques institutionnelles dans ce domaine afin de repérer la façon dont les professionnels perçoivent et s'organisent autour de ce droit d'accès.

Je laisse donc la parole à mes 5 étudiants qui vont vous présenter rapidement cette étude.

Mais avant et pour conclure, je tiens à remercier les responsables d'établissements ou de service qui ont bien voulu se soumettre à la torture de ce questionnaire. Je les remercie pour la franchise de leurs réponses.

Je remercie également Aude, Christelle, Coralie, Mariana, et Philippe pour le sérieux de leur travail, leur assiduité et leur gentillesse. Merci.

SYNTHESE DE L'ENQUETE

Quel est le contenu du dossier ?

Voici les points importants que nous avons relevés concernant le contenu du dossier :

- Le nombre des dossiers varie en fonction de l'activité de l'institution et du nombre de personnes accompagnées. Dans notre enquête, ces chiffres vont de 25 dossiers pour un IME à 2600 dossiers pour un service de tutelle.
- Le contenu et le classement des dossiers sont définis pour 57 % des établissements. Ces dossiers sont principalement constitué par des sous dossiers administratifs, socio-éducatifs et médicaux. De nombreux autres documents sont également placés dans les dossiers sans qu'ils soient forcément rattachés à un sous dossier.
- 43% des établissements ont partiellement ou pas du tout organisé le contenu et le classement des dossiers. Un travail administratif sur ce point doit apporter plus de lisibilité et de rigueur dans le contenu du dossier et permettrait par ailleurs un classement des documents éparpillés.
- Nous relevons que les professionnels ont peu intégré dans leurs pratiques la possibilité de transmettre leurs écrits aux usagers. Ainsi, seulement 13 % des établissements disent tenir compte de cette éventualité. Pour 77%, les écrits ne sont pas ou insuffisamment formalisés pour être transmis aux usagers. Les établissements sont de ce fait en difficulté.
- 37 % des établissements ont formé le personnel à la rédaction des écrits professionnels. Le recours à des formations est envisagé par 33 % des institutions. Les professionnels sont donc conscients de la nécessité de modifier leurs façons de faire. C'est un travail de fond qui doit être accompli et chaque intervenant, dans sa fonction spécifique, doit repenser ses écrits.

Comment fonctionne la communication des dossiers ou des informations ?

La communication des informations contenues dans les dossiers peut se faire à l'intérieur même des établissements entre professionnels, ou vers l'extérieur, c'est-à-dire les usagers eux mêmes ou des services extérieurs.

- En ce qui concerne la communication en interne, des règles de transmission sont précisées dans 56% des établissements ; Pour les autres, ces règles ne sont pas du tout ou partiellement définies. Lorsque des règles sont appliquées, dans la moitié des cas, elles relèvent plus d'habitudes de fonctionnement que de principes clairement définis et écrits. Il existe donc un risque potentiel de dysfonctionnement.
- En ce qui concerne la communication en externe ; les résultats de l'enquête permettent de dire que globalement, la communication du dossier est organisée dans les établissements mais, toutefois, 47 % des institutions disent n'avoir défini que partiellement ces modalités. Il en est de même en ce qui concerne la réception et le traitement des demandes puisque 50 % répondent qu'ils n'ont pas définis de règles à ce niveau.
- L'accompagnement des usagers lors de cette communication est également peu défini : seulement 36% des établissements appliquent des modalités particulières. Ceci peut s'expliquer par une demande d'ouverture de dossier très faible actuellement. Les établissements n'ont donc pas encore pris les mesures qui s'imposent. Si les demandes croissent, les établissements auront à répondre de façon plus rigoureuse et organisée, sans doute en organisant un accompagnement spécifique adapté à la situation de chaque usager.
- Lors des rencontres avec les usagers, la communication des informations se fait tant verbalement que par le biais d'une transmission de documents et ce sont les directeurs d'établissement, les médecins, ou les assistantes sociales qui sont les principaux interlocuteurs des usagers lors de la transmission des informations. Cela confirme le caractère officiel de la démarche et vient préciser les niveaux de responsabilité.
- Concernant l'accès aux droits, les établissements indiquent que dans 50% des cas, les usagers ont reçu une information spécifique sur leur droit d'accès au dossier. Le livret d'accueil est le support le plus utilisé par les établissements.
- Quant aux professionnels, plus de 2/3 d'entre eux ont été informés en interne des dispositions

réglementaires relatives aux dossiers, ce qui doit induire normalement des effets sur les pratiques.

Comment les dossiers sont-ils gérés ?

Concernant la gestion des dossiers, nous avons relevé les points suivants :

- 30% des établissements disent avoir défini des règles d'utilisation des différents éléments du dossier et 40 % disent que c'est insuffisant. En effet, la gestion des dossiers requiert rigueur et organisation. Qui s'occupe des dossiers, qui range et classe les documents, qui fait les mises à jour, comment archive t'on les dossiers, pendant combien de temps ?....
- Ici encore, nous noterons que les modalités pratiques sont rarement écrites, elles sont définies plutôt verbalement entre professionnels.
- Concernant les responsabilités dans la gestion des dossiers, elles ont été définies dans 57% des cas, et 37 % des établissements estiment que ces responsabilités ne sont pas suffisamment claires. Comme dans les points précédents, les règles ne sont écrites que dans ¼ des établissements. Les choses sont dites entre professionnels, mais on se réfère peu à des règles écrites.
- La confidentialité des informations contenues dans les dossiers reste un souci pour les établissements : 64% disent avoir défini des règles de confidentialité et les appliquent. 33% pensent toutefois qu'elles sont insuffisantes. Dans 20% des cas seulement, ces règles sont écrites.
- Les principaux lieux de rangement des dossiers sont le secrétariat et le bureau du directeur puis le bureau du médecin et/ou l'infirmerie sans doute pour les informations médicales.
- 20 établissements sur 30 soit 67% disent assurer la protection des dossiers par un système fermant à clé. !!!
- 90% des établissements ont un archivage entièrement ou partiellement organisé.

Nous avons placé en fin de questionnaire une question ouverte afin de savoir si le droit d'accès au dossier avait un effet sur les pratiques professionnelles et sur les rapports avec les usagers ?

Les principales remarques que nous avons relevées sur cette question sont les suivantes :

- Les professionnels disent que leur vigilance est accrue sur les écrits et qu'il y a nécessité de garder une traçabilité de leurs pratiques.
- Ils estiment qu'il leur faudra donc avoir plus de rigueur et plus de clarté dans la tenue des dossiers et la teneur des écrits.
- Le droit d'accès au dossier doit inciter les professionnels à renforcer les relations directes avec les usagers afin que lever des interrogations et donc limiter les demandes de consultation.
- Ceci implique qu'il y ait davantage de transparence en favorisant les échanges ce qui doit instaurer de ce fait un climat de confiance.
- Ce positionnement doit donc inciter les professionnels à considérer d'avantage l'utilisateur comme un adulte citoyen au travers de sa prise de parole et de son respect en tant que personne.
- Ces nouveaux droits nécessitent de clarifier les relations entre professionnels et usagers afin de renforcer le respect de leurs droits et sortir ainsi d'une logique de domination.

En conclusion

L'impression générale qui se dégage de cette enquête, est que les établissements sont conscients des problèmes que soulève la question du dossier de l'utilisateur car elle englobe plusieurs aspects tels que la confidentialité, la protection des données, le secret ou la discrétion professionnelle, la communication avec les usagers et /ou les familles, les relations entre professionnels... .

Ils en sont conscients car ils avouent très clairement que des modalités existent mais qu'elles sont pour l'instant insuffisantes !

Au regard des réponses qui nous ont été données, nous pouvons dire que la gestion des dossiers doit être améliorée pour offrir des garanties suffisantes de respect et de protection de la confidentialité des informations.

Les responsables d'établissements ou de services sont conscients de la nécessité de répondre à ces impératifs de communication des informations tout comme ils sont conscients qu'un travail important doit être mené dans ce domaine.

Car les pratiques actuelles, qui sont en général fortement marquées par des habitudes de fonctionnement et par des informations données oralement, n'offrent pas des garanties suffisantes.

Par ailleurs, les écrits professionnels ne prennent pas non plus suffisamment en compte l'éventualité d'une transmission à l'utilisateur, qui est en fait le premier destinataire de l'information.

Actuellement, les demandes d'ouverture de dossier sont peu nombreuses mais vont sans doute aller en augmentant.

Les responsables d'établissement sont lucides par rapport à cette situation et il leur faudra réfléchir à des procédures de rédaction, de gestion et de transmission des documents. Il leur faudra également les écrire, les communiquer et les faire appliquer par l'ensemble des professionnels, qu'elles concernent la gestion des dossiers ou le traitement des demandes.

Nous percevons bien qu'une prise de conscience est en train de s'opérer et que les changements induits par la loi 2002.2 sont progressivement pris en compte, que les pratiques et les organisations se modifient lentement.

Pour accompagner ce changement, certains envisagent d'ailleurs le recours à une aide méthodologique.

Par ailleurs, ces nouvelles dispositions vont induire des changements dans les rapports institution – usager qui vont évoluer vers un rééquilibrage des droits et devoirs des uns et des autres.

N'oublions pas que l'utilisateur est le premier destinataire du dossier, qui rassemble, organise, protège et met à sa disposition les informations qu'il est en droit de connaître.

C'est un « lieu de rencontres » entre établissements et usagers. C'est un outil de travail pour les professionnels mais c'est pour l'utilisateur une part de son identité et de son intimité.

Cette enquête a confirmé, s'il y avait lieu, la nécessaire obligation pour les professionnels, de faire évoluer leurs pratiques afin de mieux prendre en compte les droits des usagers.

Pour conclure, nous dirons qu'un des objectifs du guide pratique que nous avons élaboré avec Olivier Follet est effectivement d'amener les professionnels à prendre conscience des enjeux liés à la gestion du dossier de l'utilisateur en leur apportant des informations et des indications concrètes leur permettant de gérer au mieux ce changement.

« De l'usage des informations médicales dans le secteur médico-social »

Olivier DUPUY

*Juriste aux Études Hospitalières - Bordeaux
Docteur en droit*

Le partage des données de santé peut être envisagé par une communication orale ou par l'accès aux informations de santé formalisées, intégrées dans le dossier médical de la personne accueillie. Toutefois, l'accès par le professionnel, autre que le médecin prenant en charge la personne accueillie, est licite sous réserve, d'une part, qu'une disposition légale autorise cet accès et, d'autre part, que l'accès par le professionnel soit rendu nécessaire compte tenu des fonctions qui lui sont attribuées par les textes spécifiques qui régissent son statut.

Les conditions du partage des données de santé sont énoncées par la loi du 4 mars 2002. Le dispositif n'envisage que le partage entre professionnels de santé (I). Dans le silence du législateur, l'accès aux données de santé par les professionnels socio-éducatifs est par principe proscrit mais il ne s'agit pas d'une interdiction absolue dans la mesure où l'accomplissement de leurs fonctions requiert la communication de données de santé (II).

1/ L'accès aux données de santé par les professionnels de santé dans le champ médico-social

Le principe et les conditions de l'échange d'informations de santé relatives à un patient entre professionnels de santé ont été récemment définis par la loi du 4 mars 2002. L'article 3 de ce texte, codifié à l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, prévoit que « deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent [...], sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ».

Le partage d'informations entre professionnels de santé au sein de l'équipe pluriprofessionnelle prenant en charge la santé du patient n'est pas un principe nouveau. Toutefois, depuis le 4 mars 2002, il est inscrit dans la loi.

1.1/ Les conditions du partage des données de santé entre professionnels

L'article L. 1110-4 du Code de la santé publique formule la règle du partage d'informations de santé entre professionnels de santé.

Lorsque le professionnel vérifie la condition d'une double appartenance, à une profession de santé et à l'équipe de soins d'un établissement de santé, l'accord exprès du patient préalablement au partage n'est pas nécessaire.

L'appartenance à une profession de santé, condition nécessaire bien qu'insuffisante au partage

· Identification des professions de santé

Le Code de la santé publique énonce une liste de professions de santé. Il s'agit des professions suivantes : le médecin, le chirurgien-dentiste, la sage-femme, le pharmacien, le préparateur en pharmacie, l'infirmier, le masseur-kinésithérapeute, le pédicure-podologue, l'ergothérapeute, le psychomotricien, l'orthophoniste, l'orthoptiste, le manipulateur d'électroradiologie médicale, l'audioprothésiste, l'opticien-lunétier et le diététicien.

Les psychologues ne sont pas catégorisés comme profession de santé. Ils ne sont pas éligibles au droit d'accès aux données de santé au titre de l'article L. 1110-4. Ils collaborent toutefois à des projets qui peuvent être thérapeutiques. Selon la Direction générale de la santé (DGS), les psychologues ont compétence pour repérer les troubles mentaux ainsi que susciter ou soutenir, si besoin, l'engagement des personnes dont ils assurent le suivi psychologique, dans une démarche appropriée de soin, notamment vers le secteur de psychiatrie ou en psychiatrie libérale »¹. A ce titre, l'accès aux données de santé par les psychologues est discuté.

¹ Direction générale de la santé, groupe de travail relatif à « l'évolution des métiers en santé mentale : recommandations relatives aux modalités de prise en charge de la souffrance psychique jusqu'au trouble mental caractérisé », rapport présenté au Comité consultatif de santé mentale du 11 avril 2002, p. 44.

· Le partage doit avoir pour objet d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible.

Lorsque la condition de l'appartenance à l'une des catégories de professionnel de santé est vérifiée, le partage n'est pas pour autant autorisé. L'ANAES indique d'ailleurs dans ses recommandations de juin 20032 que « la seule qualité de médecin ou de professionnel de santé n'autorise pas [le partage d'informations médicales] ».

Le partage doit avoir pour objet d'« assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible », aux termes de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique.

Cette condition cumulative induit, par exemple, qu'un médecin à la retraite ou suspendu n'a pas accès au dossier médical de la personne hébergée. De même, le médecin qui sollicite la communication doit avoir la qualité de docteur en médecine, ce qui signifie que, au jour de la demande d'accès, il doit être inscrit au tableau de l'Ordre des médecins et ne pas faire l'objet d'une suspension d'exercice. Enfin, le médecin qui oriente son patient ne peut accéder au dossier médical que sous réserve qu'il soit désigné comme celui qui assurera la continuité des soins. Le médecin traitant doit donc être distingué du médecin assurant la continuité des soins en ce que seule cette dernière qualité rend légitime l'accès au regard de la loi.

L'appartenance à l'équipe de soins au sein d'un établissement de santé

Selon l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, le professionnel de santé qui appartient à *l'équipe de soins au sein d'un établissement de santé* peut se voir transmettre sans condition les informations de santé relatives au patient. L'accord du patient est implicite.

Si tel n'est pas le cas, l'accord préalable du patient est requis. Tel est le cas, par exemple, du médecin traitant souhaitant obtenir des informations du patient pris en charge au sein d'une structure hospitalière.

Le principe de l'accord implicite du patient est circonscrit, en l'état de la législation actuelle, aux hypothèses de partage au sein des établissements de santé. Le partage entre professionnels de santé au sein d'une structure médico-sociale doit-il être régi par un dispositif différent ? Le dispositif semble particulièrement limité et mériterait d'être étendu à l'activité au sein de structures médico-sociales.

1.2/ Le partage : une obligation aux fins d'assurer la continuité des soins

Le partage ne doit pas être considéré comme un droit mais comme une obligation aux fins d'assurer la continuité des soins. L'administration des soins de qualité requiert une parfaite circulation de l'information entre les différents intervenants. Le défaut de partage des informations relatives au patient peut avoir des conséquences dommageables pour le patient.

La défaillance dans la circulation de l'information entre les membres de l'équipe médicale engage la responsabilité de l'établissement et/ou des professionnels concernés.

Une communication défaillante au sein de l'équipe de soins peut avoir des conséquences très graves. C'est aussi le cas sur le plan de l'organisation de la prise en charge du patient. Si le partage est possible en dehors de tout accord préalable du patient, la prudence est nécessaire. Il est possible qu'un professionnel use de ses fonctions pour obtenir des informations à des fins autres que le soin du patient.

2/ L'exclusion de l'accès par les professionnels n'intervenant pas dans la prise en charge de la santé de la personne accueillie

Les personnels qui ne relèvent pas d'une profession de santé ne disposent pas d'un droit d'accès aux données de santé contenues dans le dossier médical de la personne accueillie dans une structure médico-sociale. Tel est le cas des personnels administratifs ou socio-éducatifs.

L'accord de l'utilisateur n'autorise pas l'accès.

2.1/ Les professionnels exclus de l'accès au dossier médical de l'utilisateur : règles et limites

· Les personnels administratifs

L'accès à l'information de santé par le personnel administratif n'est pas envisagé par la loi. Il ne semble pas devoir être exclu mais circonscrit aux données strictement nécessaires à l'accomplissement de sa mission.

Le partage doit avoir pour objet la prise en charge du patient. L'ANAES indique d'ailleurs dans ses recommandations de juin 20033 que « la seule qualité de médecin ou de professionnel de santé

² A.N.A.E.S., *Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu, réglementation et recommandations, juin 2003, p. 24.*

³ A.N.A.E.S., *Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu, réglementation et recommandations, juin 2003, p. 24.*

n'autorise pas [le partage d'informations médicales]. Il en va de même a fortiori pour le personnel administratif de l'établissement ».

Les dispositifs interprétatifs relatifs aux établissements de santé semblent transposables au champ médico-social. Les fiches techniques d'organisation hospitalière publiées par le ministère chargé de la Santé mentionnent la règle de la façon suivante : « l'administration ne peut exiger d'un médecin que ce dernier lui communique des informations sur l'état de santé d'un [patient] ; de ce fait, le personnel médical de l'hôpital ne peut fournir d'indications au personnel administratif sur l'état d'un malade que dans la mesure où ces indications sont nécessaires au fonctionnement du service, par exemple en vue du transfert du patient dans un autre établissement ou dans une unité de soins spécialisé ».

L'accès au dossier médical n'est donc envisageable qu'au profit des seuls personnels administratifs qui interviennent dans sa gestion. Tel est notamment le cas des secrétaires médicaux et, plus largement, des personnels chargés de la gestion administrative des dossiers médicaux au sein des secrétariats médicaux ou dans un service d'archives médicales. S'agissant des secrétaires médicaux de la fonction publique hospitalière, l'article 18 du décret n° 90-839 du 21 septembre 1990, portant statuts particuliers des personnels administratifs de la fonction publique hospitalière, énonce que « les secrétaires médicaux [...] sont notamment chargés de la gestion administrative des dossiers des patients ».

A ces exceptions près, on retiendra l'analyse de la Fédération hospitalière de France. Elle précise qu'« un agent administratif, quel que soit son grade, n'a pas accès au dossier médical, ni à son contenu »⁴.

Les personnels administratifs détenteurs d'informations médicales du fait de leurs fonctions sont assujettis à une stricte obligation de secret. Un directeur d'établissement commet une faute lorsqu'il communique aux membres du conseil d'administration des informations médicales relatives à un agent en litige avec l'établissement⁵.

· Les professionnels socio-éducatifs

Le principe de l'exclusion d'accès

Les personnels socio-éducatifs s'intègrent dans l'équipe pluriprofessionnelle qui prend en charge le patient. L'exclusion d'un droit d'accès aux informations de santé formalisées résulte d'un double motif. D'une part, ils ne s'intègrent pas dans l'équipe de soins au sein de laquelle le partage des données de santé est possible, en dehors de l'accord du patient, conformément à l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique.

D'autre part, la prise en charge de la santé de la personne accueillie ne ressort pas de leurs missions. Les personnels socio-éducatifs ne sont pas des professionnels de santé et, par conséquent, ne peuvent pas être considérés comme appartenant à l'équipe de soins. Le partage n'est présumé consenti qu'aux membres de l'équipe de soins, pas au delà.

Les exceptions à cette règle résultent nécessairement d'un dispositif légal. Le législateur envisage la possibilité pour l'assistance sociale de faire partie d'une équipe pluridisciplinaire chargée de l'examen d'une demande d'interruption de grossesse motivée par le risque de péril grave pour la femme⁶. Le partage s'impose alors. Il demeure toutefois circonscrit au strict nécessaire.

Le statut de fonctionnaire ne crée pas pour celui qui peut s'en prétendre d'un droit d'accès aux données de santé relatives aux personnes accueillies. L'article 26 de la loi du 13 juillet 1983 n'énonce pas le droit pour tout fonctionnaire d'accéder aux informations qui concernent la personne accueillie, quelle que soit sa fonction. Il formule un principe de contrainte. Il s'agit d'une application spécifique de l'obligation de secret dans le champ de la fonction publique hospitalière. L'article rend explicite le lien nécessaire entre la connaissance d'une information ou d'un document relatif au patient et l'exercice des fonctions attribuées à l'agent.

Le principe de l'exclusion de l'accès aux informations de santé ne doit pas conduire à une segmentation de la prise en charge

⁴ Fédération hospitalière de France, *Les droits du patient dans la loi du 4 mars 2002, Guide méthodologique*, p. 6.

⁵ *Cour administrative d'appel de Nancy, 30 mai 2002, Centre hospitalier général Maillot, n° 96NC03040, B.J.P.H. n° 59, juin 2003, F.J.H. 2003, n° 40, p. 175.*

⁶ L'article L. 2213-1 alinéa 2 du code de la santé publique énonce que « lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins trois personnes qui sont un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue ».

⁷ Loi n° 83-634 du 13 juillet 1983, relative aux droits et obligations des fonctionnaires : « les fonctionnaires sont tenus au secret professionnel dans le cadre des règles instituées dans le code pénal. Les fonctionnaires doivent faire preuve de discrétion professionnelle pour tous les faits, informations ou documents dont ils ont connaissance dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de leurs fonctions ».

La communication de données entre professionnels socio-éducatifs et professionnels de santé est envisageable de la façon suivante : il est recommandé que le dossier médical de l'utilisateur soit alimenté par des données produites par les personnels socio-éducatifs utiles à la prise en charge sanitaire. Le dossier médical et l'une de ses composantes, le dossier de soins infirmiers, peuvent être alimentés par des données produites par des professionnels étrangers à l'équipe de soins mais qui font partie de l'équipe pluriprofessionnelle en charge de la personne accueillie.

L'ANAES envisage l'intégration dans le dossier médical des données fournies par des travailleurs sociaux et qui ont une utilité dans la prise en charge du patient. Elle énonce que « la continuité des soins nécessite le partage des informations entre tous les professionnels prenant ou ayant pris en charge le patient à quelque titre que ce soit et dans les limites de ce qui est nécessaire à leur mission. Les rapports [...] d'un travailleur social ont un statut que la législation et la réglementation n'ont pas plus précisé que la jurisprudence. Toutefois, ils peuvent faire partie intégrante du dossier du patient s'ils ont été réalisés par un professionnel au sein d'une équipe dirigée par un médecin et qu'ils ont été joints au dossier du patient dont ils sont indivisibles.

Ainsi, les informations recueillies par [...] un travailleur social doivent pouvoir être accessibles aux autres professionnels, si elles sont utiles à la prise en charge du patient. Dans tous les cas, la notion du contact avec [...] le travailleur social doit figurer par écrit dans le dossier médical »⁸.

Le dossier de soins infirmiers peut être alimenté par des documents produits par des professionnels du champ social. L'assistante sociale pourra fournir des renseignements destinés à identifier la situation sociale du patient. La circulaire n° 88 du 15 mars 1985, relative à la publication du guide du service infirmier, préconise d'intégrer dans le dossier de soins infirmiers des éléments relatifs à l'activité professionnelle (« profession : préciser la fonction et détailler l'activité (chômage, mère au foyer, retraité : de quoi ? Étudiant : en quoi ? Écolier : classe, difficultés scolaires) et les consigner dans une fiche spécifique.

S'agissant du partage d'informations au cours de réunions pluriprofessionnelles, la diffusion orale de données de santé par les professionnels de santé semble envisageable. Elle doit alors être circonscrite aux données strictement nécessaires à l'accomplissement des missions des professionnels socio-éducatifs.

2.2/ L'accord du patient n'autorise pas le partage

L'interdiction d'accès, implicitement posée par le silence du législateur, ne peut être pas être levée par l'accord du patient. L'infraction pénale de violation du secret professionnel, énoncée à l'article 226-13 du Code pénal, serait alors constituée.

Le rapport de C. Babusiaux indique à ce sujet qu'« il est admis depuis le XIX^{ème} siècle que le consentement de la victime, ici le patient dont les secrets sont protégés par la loi pénale, ne saurait avoir pour conséquence l'absence de commission de l'infraction par son auteur. La volonté privée ne saurait tenir en échec l'existence de l'infraction, car si tel était le cas la protection varierait en fonction de l'idée que chacun s'en fait, puisque sa commission ne dépendrait plus de conditions objectives, mais de ce que le prévenu l'aurait réalisé à la demande d'autrui ».

⁸ A.N.A.E.S., *Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu, réglementation et recommandations*, juin 2003, p. 24.

« Adaptation des écrits professionnels »

Nathalie MATHIEU

*Formatrice aux écrits professionnels
Directrice administrative du CAMSP⁹ du Béarn*

Cette intervention est inspirée d'une action de formation que j'ai menée pendant trois ans auprès des éducateurs du service de l'aide sociale à l'enfance du département de la Seine-Saint-Denis, en région parisienne. Elle a coïncidé avec l'application du décret du 15 mars 2002 relatif à l'accès au dossier judiciaire par les parents. Mais vous allez voir que son contenu est tout à fait transposable à n'importe quelle situation d'écriture dans le secteur social, médico-social ou psycho-éducatif.

Pour introduire mon propos, je vais vous raconter une histoire (qui n'a rien à voir avec la Seine-Saint-Denis), celle de Pascale Odièvre dont certains d'entre vous ont sans doute entendu parler car cette affaire a été jugée en 2003 par la Cour européenne des droits de l'homme. Pascale Odièvre est une jeune femme née en 1965, ses parents ne désirant pas la garder, elle est abandonnée à la naissance. Elle sera adoptée en 1969 par M. et Mme Odièvre. Quand elle va consulter son dossier d'ancienne pupille de l'Etat, pour essayer de réécrire son histoire personnelle, car c'est très problématique pour elle, elle ne trouve que des éléments non identifiants, bien sûr, et surtout elle trouve quelques phrases écrites par une assistante sociale de l'époque sur ses parents :

- « **Signalement de la mère : taille 1m63, mince, visage aux traits réguliers, teint clair, yeux marrons très fardés, cheveux châtain longs – épais – est en bonne santé – a un genre équivoque ; moyens intellectuels très limités** ».

Qu'est-ce que ça veut dire aux yeux d'une assistante sociale de la DASS en 1965 que d'avoir « l'air équivoque » ? Surtout quand on est en train d'abandonner son bébé ? Quant aux « moyens intellectuels très limités », cela a dû être utile à Pascale Odièvre et ses questions existentielles...

- « **Signalement du père : est de taille moyenne, cheveux blonds, yeux marrons, en bonne santé, sobre** ».

On s'aperçoit également qu'il y a 40 ans « être sobre » était une qualité masculine qui méritait d'être soulignée (est-ce que parce qu'elle était rare ? Chez tous les hommes ? Ou seulement chez ceux que fréquentaient les assistantes sociales ?)...

Ça prête à sourire ou à pleurer, c'est selon...

En tout cas, voici une illustration parmi beaucoup d'autres de l'impact à retardement de phrases rédigées parfois à la va-vite et sans inspiration particulière par un travailleur social rappelé à l'ordre par son chef de service parce qu'il est en retard pour rendre son rapport. Pour se protéger, on peut toujours se dire que ces phrases ont été écrites en 1965 et qu'aujourd'hui on n'écrirait plus ce genre de choses...

Je ne voudrais pas avoir l'air de vous saper le moral mais même de nos jours on trouve encore de drôles de choses dans les rapports, et j'ai des preuves : je précise que tous les exemples qui vont suivre sont tirés de documents rédigés par des équipes de Seine-Saint-Denis, entre 2002 et 2004)

- « **Monsieur et madame vivent dans une niche de chien** ».

Je ne suis pas une spécialiste des niches de chien mais il me semble qu'aucun modèle ne peut héberger un couple de taille moyenne. C'est donc autre chose que l'éducateur a voulu dire. Y a avait-il beaucoup de chiens chez eux ? Vivaient-ils par terre ? Rongeaient-ils des os ? On n'a jamais su...

- « **Madame parle agressivement** ».

Profère-t-elle des menaces ? Particulièrement à l'encontre de l'éducateur ? Crie-t-elle comme une furie ? Pas du tout, cette femme parle fort et fait de grands gestes avec ses mains, il faut que je vous dise que cette maman est d'origine espagnole ! Enfin...

- « **Aurélié n'investit pas son corps** ».

Alors, vous devinez... Est-ce qu'Aurélié a cassé tous les miroirs du foyer pour ne pas voir son image ? S'est-elle achetée une burka pour sortir dans la rue ? Est-elle anorexique ? Est-ce qu'elle s'automutile ?... C'est beaucoup plus simple que ça, Aurélié PUE... parce qu'elle ne se lave pas !

Que tirer de ces quelques exemples ?

Pour l'éducateur qui a vu l'appartement « niche de chien », qui a entendu la maman parler soit disant agressivement ou pour celui qui a senti l'odeur d'Aurélié, ces phrases prennent sens. Mais pour lui seul ; car il est le seul à s'être rendu à domicile, à avoir rencontré les différents protagonistes d'une

⁹ CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

situation, à avoir assisté à certaines scènes, etc. Le seul à pouvoir associer des images à ses propres mots. Il se heurte là à la difficulté de communiquer par écrit.

A cette difficulté que connaît toute personne qui écrit, s'ajoute d'autres difficultés propres à l'éducateur, et plus généralement au travailleur social :

- d'une part, il doit écrire pour qu'aujourd'hui une décision soit prise pour la personne dont il s'occupe (changement de lieu d'accueil, jugement en assistance éducative, relogement, attribution d'une aide financière, etc.),
- d'autre part, son écrit sera lu par le décideur (le destinataire principal de l'écrit) mais aussi, avec les nouvelles législations, par la famille ou l'utilisateur lui-même,
- enfin, cet écrit peut être lu dans plusieurs mois, par un collègue qui reprend la situation, par exemple, voire dans plusieurs années, dans le cas d'un usager et surtout dans celui d'un enfant suivi en assistance éducative ou ancien pupille.

Autre rappel, qui est une évidence mais que je préfère quand même prononcer : l'écrit est le reflet d'une pratique professionnelle, il peut donc aussi en révéler les faiblesses, exemples :

- « **les week-end des enfants chez leur oncle semblent bien se passer** ».

Pourquoi cette prudence « semblent bien se passer »... tout simplement parce que l'éducateur se base uniquement sur les dires des enfants à leur retour de week-end, il n'a toujours pas rencontré l'oncle, il n'a pas encore eu le temps de passer les voir pendant le week-end...

- « **La mère ne semblerait pas exigeante quant à l'hygiène corporelle de ses enfants** »

Pourquoi ce verbe « sembler » + le conditionnel (très prisé des éducateurs) ? Parce que l'éducateur n'a pas encore fait de visite à domicile, il ne sait pas s'il y a une salle de bain chez cette maman et qu'il n'a même pas abordé la question avec elle. On voit bien comment la formulation traduit une faiblesse dans le suivi éducatif. Entre parenthèse, la maman en question a été très mécontente de lire ça dans le rapport et en a beaucoup voulu à l'éducateur, elle a vécu ça comme une trahison.

Deux dernières difficultés à soulever :

- Ecrire, c'est sélectionner l'information (que dire d'un rapport de 15 pages parce que l'éducateur y a tout mis ? Quel destinataire prendra le temps de le lire attentivement ? – même si on peut le regretter).
- Ecrire, c'est construire un texte selon des thématiques propres à la situation. Il ne devrait pas être possible de rencontrer une phrase qui contienne deux informations principales du style : « c'est une jeune fille sournoise qui a dû rentrer en stop lors de la dernière sortie car elle avait perdu le groupe ».

Alors comment écrire ?

On vient de le voir, écrire ce n'est pas facile mais en plus, les usagers sont de plus en plus nombreux à lire ce que nous écrivons. Le premier réflexe, mauvais forcément, comme tout premier réflexe, c'est de se dire « je vais édulcorer mes écrits pour ne pas risquer des ennuis avec l'utilisateur ». Au contraire, sinon l'écrit ne servirait plus à rien. Il ne faut rien édulcorer mais il faut davantage de rigueur, dans le recueil des informations, dans la sélection des informations pertinentes (selon le destinataire et selon son objectif) et enfin, davantage de rigueur dans l'argumentation.

Pendant longtemps, on s'est contenté d'une sorte de connivence (en tout cas en protection de l'enfance) entre le juge des enfants et le service de l'ASE. Il suffisait que le service écrive « la mère est ambivalente » pour que le juge le croit et en tienne compte. Maintenant, avec la lecture de plus en plus généralisée par les parents avant l'audience chez le juge, parents qui sont de plus en plus souvent assistés d'un avocat, il ne suffit plus d'affirmer que cette mère EST ambivalente, il faut le MONTRER (par des faits précis, datés ; par des paroles, par des observations) et le DEMONSTRER (par la succession des faits, par les déclarations des intéressés, etc. par l'analyse qu'on en tire). Evidemment, c'est plus difficile que de se contenter d'affirmer...

J'ai envie de dire, c'est vrai que c'est plus difficile, mais c'est drôlement plus intéressant car ça remet le professionnel au cœur de son métier et de sa technicité. Je m'explique : comment lui-même, en tant qu'éducateur, en est-il venu à conclure que cette mère est ambivalente ? il a bien su décrypter des faits, des paroles, des observations ; s'appuyer sur des théories psychologiques et/ou éducatives ; confronter ses hypothèses à la répétition de certains indices, etc. ... il va donc, dans son écrit, étayer sa pensée et par là même permettre au lecteur d'en apprécier la pertinence.

Il va ainsi permettre au juge des enfants de s'emparer de certains faits, certaines paroles pour interpellier la mère sur son ambivalence, en discuter avec elle pendant l'audience, voire lui fixer des objectifs précis d'ici les semaines à venir.

Pour la mère, pour la famille, les faits sont non contestables. Il n'y a pas le sentiment d'être jugée ou incomprise. C'est sur l'analyse de ces faits que pourra s'engager le travail.

Quant à l'enfant qui reviendra lire son dossier quand il sera plus grand, les faits lui parleront. Il se souvient avoir attendu des week-ends entiers chez son assistante maternelle que sa mère vienne le chercher comme elle l'avait promis. En revanche, il ne savait pas qu'il s'agissait d'un comportement ambivalent.

De la même manière, un directeur d'établissement pourra davantage engager une discussion avec un jeune, sur sa motivation à intégrer son établissement si le rapport lui fournit des éléments précis, des faits, accompagnés d'analyse et la formulation des objectifs attendus de ce changement de lieu d'accueil par le jeune lui-même et par son éducateur référent.

Et je pourrais continuer les illustrations.

On l'aura compris, je suis de ceux qui pensent que ces nouvelles dispositions législatives permettent d'associer qualité d'écriture et qualité de prise en charge et par delà d'accroître le respect que nous devons à l'utilisateur.

