



Quelle information pour permettre un exercice effectif des droits des malades ?

Informers les patients, c'est partager du savoir mais aussi les décisions et les responsabilités. D'où l'importance de cette information, de son contenu, de sa forme et de la relation qu'elle induit.

Michel Delcey

Conseiller médical, Association des paralysés de France, Collectif inter associatif sur la santé

S'intéresser au contenu de l'information (quelle information ?) suppose-t-il qu'on ne se pose plus (?) la question de savoir si l'information, par elle-même, conditionne l'accès aux droits des malades ? L'information, condition d'exercice des droits, la chose semble évidente : il faut savoir pour choisir, connaître pour évaluer, être informé pour exprimer son libre-arbitre.

L'information pour les droits ou le droit à l'information ?

Mais le lien entre information et droits est sans doute, dans le champ de la santé, beaucoup plus étroit encore qu'ailleurs et devient ainsi l'enjeu par excellence de l'acquisition de nouveaux droits par les malades : l'information est certes le moyen d'exercer la finalité que sont ces droits, mais elle en est d'abord partie intégrante : un des premiers droits évoqués par le projet de loi « les droits des malades et la qualité du système de santé », actuellement débattu au Parlement, est bien le droit... à l'information.

Lorsqu'on parcourt ce projet de loi « les droits des malades et la qualité du système de santé », on s'aperçoit vite que l'information est :

- soit littéralement confondue avec certains droits : « droit à l'information » en tant que tel, accès direct au dossier médical,
- soit consubstantielle aux droits évoqués : participation éclairée (informée) à la décision (encore improprement appelée : consentement), droit au refus, droit à un second avis (à une autre information), droit à la confidentialité (de l'information), etc.,

- soit condition majeure de l'exercice réel d'autres droits des personnes soignées : participation au système de santé, procédure de conciliation, de contentieux ou de réparation...

L'information est de fait l'enjeu premier du rééquilibrage d'un système expert/client dont le déséquilibre actuel est d'abord basé sur l'asymétrie d'information et de savoir : la correction de ce déséquilibre a pour pierre angulaire le partage de l'information et du savoir, le transfert de compétences qui visent l'autonomisation du sujet malade, sa pleine participation à la décision.

Quelle information (pour exercer ses droits) ou quel rapport à l'information ?

Dès lors, la question de cette tribune peut être appréhendée différemment des réponses techniques apportées par différents intervenants sur le « contenu » ou la « forme » de l'information : code de déontologie médicale (information claire, loyale, appropriée), recommandations de bonne pratique de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé, documents type des sociétés savantes et autres organismes professionnels élaborés pour des situations précises (intervention chirurgicale, essai thérapeutique, annonce du handicap, etc.). Car ces réponses sont pertinentes et répondent déjà en grande partie à la question posée par cette tribune, dont l'objet ne saurait être de les paraphraser.

Il faudrait y ajouter toutefois, et ce n'est pas négligeable, l'information plus générale — hors cas personnel d'un malade dans une situation de soin précise — sur le système de

santé, la qualité des prestations et la qualification des prestataires, permettant un réel choix dans l'accès aux soins, qu'on est loin d'atteindre par la seule publication (sur Internet) de rapports d'accréditation, par exemple, ou par la publication médiatique de « palmarès » douteux mettant en compétition des établissements de soins. L'information a également cette dimension « collective », générale qui, vue de l'utilisateur, se nomme transparence et dont la réalité reste bien théorique : on a guère plus d'information sur les résultats d'un service hospitalier donné que sur le parcours du nuage de Tchernobyl il y a quinze ans et, dans les deux cas, l'imagination ou la mauvaise foi remplacent vite l'information claire, loyale et adaptée. Ce parallèle — et ses limites ! — pouvant nous faire toucher du doigt que l'information des malades peut également être un moyen de préserver les droits... des professionnels de la santé eux-mêmes.

Enfin, l'information la plus importante pour assurer la réalité des droits des personnes est sans doute... l'information sur ces droits eux-mêmes. Si nul n'est censé ignorer ses droits, nul n'est censé les cacher et chacun sait que la « publicité » autour de nouveaux droits est un élément capital de leur exercice, y compris lorsqu'il s'agit d'informer les personnes... qu'elles ont le droit de l'être !

Mais on peut très bien informer une personne dans la finalité première de lui faire accepter un choix déjà fait sans elle (« vous ferez ce que vous voudrez, je vous l'aurais bien dit »), on peut très bien réclamer d'être informé tout en continuant à déléguer ses responsabilités propres.

Dans une réflexion sur la place de l'information dans l'exercice des droits des personnes, la question est donc moins : « quelle information », que : « quel rapport à l'information » entretiennent les différents acteurs du système :

- du côté des professionnels de santé, l'information est-elle un simple élément technique à décharge (« je lui ai tout dit, il a signé, je peux y aller... »), est-elle ce savoir qui vous confère le statut d'expert et qu'on ne va lâcher que par bribes ésotériques, sous des prétextes souvent trop commodes (« eux pas comprendre, eux vouloir moi choisir à leur place »), et qu'on va étendre non seulement à ce qu'on pourrait dire à une personne malade mais à ce qu'elle pourrait trouver sans vous (« vous rendez-vous compte : sans Moà ? ! ») : internet, futur unique objet de mon con-

- du côté des personnes malades, l'information est-elle ce qui permet d'exercer un choix personnel responsable, au sein d'un système de solidarité collective qui appelle droits et devoirs, ou un alibi dans une relation dont on ne souhaite pas réellement qu'elle change (« Mais vous, Docteur, que feriez-vous à ma place ? ») ?

Ainsi, la question de l'information et des droits des malades doit sans doute moins être appréhendée comme une question de contenu ou de forme (quelle information est nécessaire, jusqu'où informer, que doit-on dire ?) que, plus largement, comme la question symptomatique d'un changement de rapport des acteurs au sein du système de santé, qu'on baptise de façon un peu réductrice mais symbolique : « droits des personnes malades ». Appréhender les relations entre information et droits de cette façon permet de réaliser :

- d'une part que l'évolution en cours — et donc les modalités techniques de son accompagnement — ne consiste pas d'abord à affirmer des éléments techniques (bonnes pratiques) ou juridiques (droits) dans un système qui resterait dans bien des cas un rapport de force,

- d'autre part que l'information, comme moyen et finalité de nouveaux droits des malades, s'inscrit dans une démarche plus globale de changement de mentalité, de culture, qui passe lui-même par une information, une éducation de l'ensemble des acteurs, malades comme professionnels de santé, au bénéfice des droits de tous.

Une compréhension réductrice de ces changements aboutirait (c'est, on peut le craindre, le mouvement en cours au travers de la jurisprudence) à réduire les droits des professionnels — à qui on ne parle plus que de devoirs — sans accroître en pratique ceux des malades (autrement qu'en théorie ou *a posteriori*, sous le seul angle de la réparation ou du conflit).

En conclusion

L'information est le cœur des relations au sein du système de santé. Elle est la base des choix qui y sont faits, des rapports de force ou de confiance qui s'y établissent, la condition d'exercice de nouveaux droits et par elle-même un droit des personnes soignées. Elle est par-là un enjeu et un moyen majeurs de réforme du système de santé et de rééquilibrage de la relation entre malades et professionnels de santé, usagers et système de santé. Il est temps de se convaincre que

l'information, individuelle ou collective, a pour corollaire la citoyenneté des malades — chacun de nous — mais aussi la protection et la reconnaissance de la place des professionnels de santé.

D'aucuns afficheront la crainte séculaire d'une mauvaise utilisation de l'information par les malades et d'abord contre eux-mêmes. Mais lorsque Jules Ferry et ses acolytes ont imposé « l'instruction pour tous », il s'est déjà trouvé pas mal de bonnes âmes pour affirmer que les masses populaires feraient un mauvais usage de ce nouveau savoir... Partager l'information, les décisions et les responsabilités qui en découlent, ne se fera pas sans renoncement à des habitudes et prérogatives anciennes car, dans tous les domaines de la vie sociale et politique, l'information est un enjeu de pouvoir et la question de l'information des malades est d'abord une question de partage de pouvoir. Mais « il est moins difficile de faire une république sans anarchie qu'une monarchie [ou qu'un mandarinat, NDLA] sans despotisme... » (Carnot). ■