



Droits des malades, information et responsabilité

Pierre Guillet
Membre du HCSP

Les droits des malades sont en fait des droits fondamentaux de la personne humaine. Nous entrons dans une époque où l'efficacité et les risques des soins, la diffusion de la connaissance touchant aux problèmes de santé imposent une autre manière d'aborder la rencontre entre les soignants et les malades.

Depuis quelque temps, on a pris l'habitude de mobiliser des psychologues pour accompagner les victimes d'accidents traumatisants. On peut penser que la révélation d'une maladie grave peut être vécue par le patient comme un traumatisme analogue. Pourtant, à l'heure où une nouvelle loi sur la santé met en avant l'importance de l'information du malade, si la nécessité de dire la vérité au patient est largement reconnue, on a encore peu avancé sur la manière de la dire.

Les implications de cette notion de droits des malades sont bien expliquées dans les articles de ce numéro. On s'aperçoit que, loin de se limiter aux seuls bénéficiaires des soins, le droit des malades englobe une conception de la santé qui concerne les soignants, les institutions de soins et la notion même de démocratie sanitaire.

Depuis le premier rapport du Haut Comité de la santé publique de 1994 sur la santé en France, qui avait marqué une étape essentielle dans l'évolution vers cette démocratie sanitaire, un grand nombre de professionnels et de membres de la population se sont exprimés sur les politiques de santé. De nombreux textes et manifestations, les conférences nationales et régionales de santé, les États généraux de la santé en rendent compte. Rappels par ailleurs la publication du rapport de l'Organisation mondiale de la santé : *La Santé dans le monde 2000 : pour un service plus performant*, qui inclut dans ses objectifs le degré de réactivité du système aux attentes de la population.

L'information nécessaire

Une politique de santé publique implique désormais que les usagers, les soignants, les décideurs et les institutions puissent débattre ensemble de tous les problèmes concernant l'information sur la santé des populations (prévention, éducation à la santé, transparence, formation des personnels de santé à la relation humaine et accompagnement des patients et de leurs familles dans toutes les démarches de soins de qualité). Dans toutes ces étapes l'utilisateur, seul ou au sein d'une association, ne doit plus être uniquement un patient mais un acteur à part entière.

Nous devons poursuivre la construction d'un système de santé en tenant compte de l'immense bouleversement que notre société a vécu en moins de cinquante ans. Dans toutes les disciplines humaines, le problème est le même : quand il y a progrès, les comportements doivent évoluer. Jamais, dans l'histoire, nous n'avons été confrontés à une aussi grande avancée en matière de connaissances scientifiques et médicales. À cette évolution s'ajoute l'importance enfin reconnue de la parole, de la culture et de la vie psychique des personnes. Parallèlement à cette révolution scientifique et anthropologique, la diffusion des informations de sources diverses mêle sans nuances le réel, le possible, l'illusoire, les vraies et les fausses craintes. Les

progrès de la médecine, sur-médiatisés, entraînent chez les usagers des exigences sécuritaires mal comprises et souvent irréalistes.

La communication et la compréhension entre soignants et soignés sont devenues incontournables. Se comprendre, ce n'est pas forcément être d'accord sur tout, mais c'est la condition pour être « en accord » après acceptation de la différence de l'autre.

L'irruption des associations d'usagers dans le domaine de la santé, particulièrement autour du sida, a mis en évidence le paternalisme de notre système de soins.

L'éducation pour la santé en milieu de soins nécessite une réflexion collective sur la relation soignant/soigné. Écouter le malade, ce n'est pas lui asséner une réalité entre deux portes ou en présence de toute l'équipe soignante au cours d'une visite. Cela suppose de prendre du temps, de s'asseoir en face du malade, qui pourra éventuellement souhaiter être accompagné. Cette information a pour but de construire ensemble une réponse originale à partir de la spécificité de chacun des deux partenaires.

La personne atteinte d'une maladie est dans un contexte de souffrance, de renoncement, de révolte et d'inquiétude à court terme sur la perte de son autonomie.

De son côté, la médecine est pleine d'incertitudes et les médecins doivent affronter leur propre impuissance. Parler de droits des malades, c'est s'engager dans une autre formation des soignants. La formation initiale du médecin lui apprend à décider seul ce qui est bon pour l'autre, or l'expérience montre qu'un malade bien informé participe à la qualité des soins. Une bonne information doit aboutir à une forme de coresponsabilité entre soignant et soigné. Elle confère au patient un statut d'acteur de santé.

Les responsabilités de chaque partenaire

Reconnaître les responsabilités de chacun dans le processus de soins doit favoriser une responsabilité partagée. Qu'est-ce que cela signifie ? Dans un climat de confiance, chacun en fonction de ses connaissances participe à la décision. Celle-ci est fondée sur le respect mutuel de la compétence de l'un et du vécu de l'autre.

Il importe de différencier les types de savoir et de responsabilité. La décision médicale ne peut appartenir qu'à une personne, qui en porte la responsabilité juridique. Autant le processus de décision doit être négocié et l'information partagée, autant la responsabilité médicale appartient au médecin et ne doit pas être portée par le patient.

Le processus de décision partagée devrait reposer sur un processus de délibération où le médecin construit avec le patient un espace de soins. Beaucoup de médecins sont réticents à cette démarche car ils craignent d'angoisser les malades. Ils sous-estiment les malades, considérant que, dans leur grande majorité, ils ne seraient pas capables d'intégrer et de pondérer tous les éléments des choix à faire.

Face à l'annonce d'une maladie grave, face à la mort, ce ne sont pas les mots qui font mal, c'est la réalité de la vie. ■