



Droits des malades, information et responsabilité

dossier
coordonné par
Étienne Caniard
Co-secrétaire des
États généraux
de la santé

Le titre même de ce dossier traduit les difficultés à inscrire les droits des malades dans une démarche équilibrée, garantissant une traduction concrète, quotidienne au-delà de l'affirmation des principes. Mettre en évidence la nécessité d'outils pour faciliter la mise en œuvre, dégager les bases d'une éthique de la responsabilité pour tous les acteurs ont été les choix retenus pour la construction de ce dossier.

Étienne Caniard rappelle la filiation entre les États généraux de la santé et la loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé » [>p. 20](#) tout en soulignant combien l'émergence de la démocratie sanitaire peut constituer un puissant levier d'amélioration de l'ensemble du dispositif sanitaire. Véronique Fournier présente un outil [>p. 21](#) concret d'aide à la décision médicale, de respect des droits de la personne malade, d'amélioration de la relation médecin-malade : le développement d'équipes d'éthique clinique au lit du malade. Philippe Bataille [>p. 24](#) montre comment l'identité du malade a émergé, du sida à l'expression nouvelle des malades du cancer. La reconnaissance de la position de faiblesse du malade interroge l'ensemble de la société sur la place qu'elle accorde au faible. Une réponse partielle est apportée par Caroline Rey et Marc Dupont [>p. 25](#) par leur regard sur les droits de l'enfant en matière de santé. L'évolution de la réflexion sur la responsabilité médicale et sur les droits des malades ne peut être comprise sans une lecture historique des décisions jurisprudentielles à laquelle nous invite Guy Nicolas [>p. 28](#).

Parler de droits des malades tout en ayant conscience de la sensation de faiblesse qu'ils peuvent ressentir conduit à réfléchir au rôle des associations dans le respect et l'observation des droits individuels et collectifs. Yann Le Cam [>p. 30](#), fort de l'expérience acquise dans le monde des maladies rares, explique l'apport des associations et souligne l'importance de l'enjeu que constitue l'indépendance des acteurs. Pour mieux comprendre les changements en cours, Dominique Thouvenin [>p. 33](#), à partir de

précisions sur les distinctions juridiques à opérer, sur les étapes qui ont précédé la loi sur les droits des malades, démontre que l'opposition entre droits individuels et droits collectifs des personnes est appelée à s'estomper, autorisant ainsi l'emploi du terme « démocratie sanitaire ».

L'information est l'une des premières conditions à l'implication des patients dans le fonctionnement même du système de santé. Véronique Ghadi décrit la forme qu'elle peut prendre, le contenu qu'elle doit avoir [>p. 36](#). Ce regard est complété par une fenêtre largement ouverte par Diane Lequet-Slama en direction de nos partenaires européens [>p. 39](#).

Le souci d'inscrire ce dossier dans les préoccupations concrètes des Français a conduit Michka Naiditch à s'interroger sur l'intérêt des palmarès ou des démarches d'accréditation comme outil d'une meilleure information des usagers [>p. 41](#). Nous avons parlé d'éthique de la responsabilité, terme peut-être trop ambitieux mais qui rejoint un sujet de préoccupation et de débat majeur dans nos sociétés. Dominique Broclain [>p. 44](#) aide à comprendre comment information, consentement ou partage de la décision posent la question de la responsabilité des soignants comme des patients. Pour autant, risque, responsabilité et éthique ne s'accordent pas spontanément, comme le montrent [>p. 46](#) Jean-Jacques Amyot et Alain Villez dans le cadre des pratiques gérontologiques. Le rôle du patient ne doit pourtant pas être négligé, l'exemple du diabète, dont Pierre-Yves Traynard et Rémi Gagnayre présentent l'évolution et la situation actuelle, étant l'un des plus significatifs [>p. 48](#). Enfin, un tel dossier ne pourrait exister sans un espace de débat. Bernard Glorion [>p. 51](#) plaide pour un développement des droits des malades et un meilleur partage de l'information comme facteur d'amélioration du système de soins, alors que René Caquet fait le point sur la conciliation à l'hôpital en s'appuyant sur son expérience de Bicêtre [>p. 53](#), et un responsable associatif, Michel Delcey, explique sa conception du partage du savoir, voire des décisions et des responsabilités [>p. 56](#). ■

dossier