

# Droits des malades

**Démocratie sanitaire, États généraux de la santé, associations et collectifs de malades, conciliation : autant de signes de l'émergence d'une définition et d'une mise en œuvre des droits des citoyens en matière de santé.**

**Étienne Caniard**  
Co-secrétaire des  
États généraux  
de la santé

**C**e dossier paraît au moment où les parlementaires débattent du projet de loi « droits des malades et qualité du système de santé », qui a notamment pour objectif le développement de la démocratie sanitaire.

## Un changement fondamental

La nécessité de légiférer sur ce sujet est-elle un constat d'échec pour des élus qui n'ont pas toujours su débattre et décider des orientations de la politique de santé, ou la reconnaissance des particularités d'un secteur qui, au-delà de la démocratie représentative, a besoin d'autres modes participatifs pour rendre effectifs des droits individuels et collectifs souvent mal appliqués ?

Pour autant est-il sûr qu'une place différente, reconnue, des usagers dans le système de santé soit un facteur d'amélioration ; ne risque-t-on pas plutôt d'assister à une instrumentalisation de ce nouvel acteur ?

Autant de questions qui ne trouveront de réponse qu'à travers la mise en œuvre d'une nouvelle logique qui dépasse largement le seul accès direct au dossier médical ou l'indemnisation des accidents médicaux non fautifs, pour citer les dispositions du projet de loi les plus commentées par la presse. C'est pourquoi nous avons choisi, dans ce dossier, de ne pas traiter spécifiquement de ces deux questions ; il nous a semblé que beaucoup avait été écrit sur les conditions dans lesquelles pouvait être amélioré l'accès aux informations concernant le malade et qu'il s'agissait maintenant de faire vivre concrètement ces nouvelles dispositions en développant des espaces de dialogue pour résoudre les difficultés qui seront assurément nombreuses. Les changements dont il est question dans ce dossier nous semblent dépasser les aspects symboliques, mais ponctuels, que sont l'accès à l'information individuelle ou la réparation de l'aléa thérapeutique. Bien sûr, il fallait répondre à

la demande des victimes et en même temps lancer un signe aux professionnels de santé pour distinguer l'accident médical fautif et non fautif, mais les modifications introduites dans ce projet de loi — le plus ambitieux en ce qui concerne le monde sanitaire depuis les ordonnances de 1996 — vont au-delà, inversant le regard porté sur le système, des institutions vers les usagers. Nous avons voulu, dans ce dossier, respecter ce regard, tout en analysant les conditions dans lesquelles les droits des malades pouvaient devenir effectifs, l'information peut être partagée et la responsabilité de chaque acteur identifiée.

## Des États généraux de la santé à la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé

Les États généraux de la santé ont débuté à l'automne 1998 dans l'indifférence et l'incrédulité générales. Pourtant, lorsque le Premier ministre les a clôturés, en juin 1999, plus de 1 000 réunions s'étaient tenues, mobilisant 200 000 personnes dans 80 villes différentes. Une telle mobilisation diffuse, parfois confuse, multiforme n'a pas attiré l'attention des médias nationaux, mais elle a fortement marqué le paysage sanitaire de notre pays. C'est aujourd'hui une référence qui tient à la forme des manifestations, leur spontanéité, mais aussi à l'homogénéité de l'expression des attentes de la population.

Quel qu'ait été le thème traité, quel qu'ait été le public, les cinq mots « clefs » sont revenus, lancinants, omniprésents : information et transparence, relation et respect de la personne, prévention, accessibilité, participation. Il ne faut pas s'y tromper, cette exigence n'est pas le fruit des États généraux. Ils ont simplement permis, parce qu'ils ont en grande partie échappé à leurs promoteurs, une prise de parole trop longtemps contenue.

Depuis, cet élan perdure, relayé par des acteurs divers du monde associatif, mutualiste, et l'on voit se développer un double mouvement, à la fois d'expression des droits individuels et de formalisation d'une expression collective qui peu à peu imprègne le débat public. Bien sûr ce mouvement souligne la différence qui demeure entre les perceptions individuelles, seul face à la maladie, et le débat plus général, plus collectif, plus « citoyen ». Mais cette différence de perception elle-même devient objet de débat, au même titre que l'appréciation de notre système de santé, très satisfaisant lorsque l'on considère les moyennes mais qui ne s'améliore pas, voire se dégrade lorsque l'on regarde les écarts, les inégalités au sein de la population.

On ne peut pas non plus occulter le contexte général dans lequel est né ce mouvement.

Nous vivons une crise sans précédent de la représentation sociale, qui va bien au-delà d'une simple

crise du paritarisme qui pourrait se réduire à quelques changements institutionnels vite classés au rang des péripéties. Il s'agit en réalité, là aussi, d'une interrogation sur la finalité de nos dispositifs sociaux, construits à une époque où la perception des risques n'était pas la même qu'aujourd'hui.

Nous connaissons les mêmes bouleversements dans la perception du progrès médical. Lorsque l'on s'interroge pour savoir si les perspectives biologiques ouvertes par l'utilisation des cellules souches dans des processus réparateurs ne vont pas dépasser les espoirs nés du décryptage du génome humain, avant même que nous n'en ressentions les conséquences concrètes, il est difficile de rendre audibles les discours sur la prévention, sur l'importance des comportements ou des déterminants sociaux.

Comment faire accepter des politiques souvent contraignantes qui ne produisent leurs effets qu'à plus ou moins

## Développer l'éthique clinique en France ? L'exemple du Mac Lean Center de Chicago

**À Chicago, une équipe d'éthique clinique participe, avec les soignants, la famille et le malade, à la décision médicale. Cette expérience peut être une aide à la réflexion menée en France.**

« **D**octor, quelle décision pensez-vous que je dois prendre ? Que feriez-vous si vous étiez à ma place ? Je suivrai vos conseils. » La majorité des Français continuent de faire une grande confiance à leur médecin. Leur relation à lui compte parfois bien plus que beaucoup d'autres, d'autant qu'elle s'installe souvent à l'occasion d'une maladie longue et grave, qui interpelle leur rapport à la vie, aux autres, à l'avenir, à la mort. De la qualité de cette relation dépend pour une bonne part la qualité de leur nouvelle vie, de personne devenue malade.

### Des États généraux de la santé à l'éthique clinique

Or ce que les malades attendent de cette relation a changé. Ce fut le message très explicite des États généraux de la santé. Nous ne voulons pas, ont-ils dit, que la maladie nous dépossède de nous-mêmes. Elle nous rend vulnérables, mais nous voulons apprendre

à vivre avec elle. Nous voulons rester « autonomes ». Il en va de notre survie. Pour cela, au-delà de la compassion, nous attendons du médecin (de l'équipe soignante), qu'il (elle) nous considère d'égal à égal, comme des personnes capables de comprendre et de participer à la décision, d'agir la maladie et de rester maîtresses de leur destin.

Du côté du médecin, quoi de plus important que la qualité de sa relation au malade ? C'est l'essence même de son métier. Aucun médecin n'est heureux dans une relation insatisfaisante pour son patient. Il mesure la qualité de cette relation à la confiance qu'il inspire à ceux qui choisissent de venir le voir. Il la mesure aussi à leur fidélité, car ils ne reviendront pas s'ils sont mécontents. Et que serait un médecin sans malades, si ce n'est un « mauvais » médecin ?

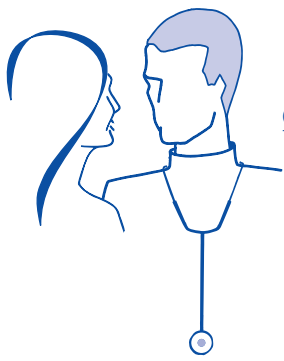
Mais, pour deux raisons au moins, la relation du point de vue du médecin est moins évidente à établir qu'autrefois. Le temps est révolu ou le patient attendait qu'on lui dise : « Laissez-vous faire. Je m'occupe de tout. Je prendrai pour vous les meilleures décisions. » On l'a dit, le médecin doit apprendre à fonctionner dans une relation plus égalitaire, moins paternaliste. Par nature pourtant, la partie reste déséquilibrée puisqu'il possède l'expertise technique que le malade n'a

pas, et qu'il lui est plus facile, à lui, de garder son sang-froid, car ce n'est pas lui que la maladie concerne. Quant à la décision médicale, elle doit être prise dans un contexte d'incertitude qui va croissant. Quelle est la bonne décision ? Le renouvellement incessant des connaissances et les limites toujours repoussées du progrès technologique rendent chaque jour plus ardue la réponse à cette question. « Quelle est la stratégie thérapeutique la plus appropriée ? s'interrogent les médecins. Suis-je suffisamment au fait des connaissances pour proposer le meilleur choix ? Quels sont les enjeux de ce choix ? Ai-je suffisamment de compétence et de légitimité pour les assumer seul ? »

Si donc, la relation médecin-malade reste toujours aussi essentielle à la fois pour chacun des partenaires concernés et pour le succès de l'entreprise de soin, les termes en sont brusquement si bouleversés que la satisfaction de chacun et partant l'équilibre du système en sont perturbés. Il faut en revisiter les fondamentaux. Comment faire ? La loi relative aux droits des malades et à la modernisation du système de santé va installer le cadre nécessaire au renouvellement de cette relation. Mais concrètement, sur le terrain, comment accompagner cette évolution ?

**Véronique Fournier**

Chargée de mission pour le développement de l'étude clinique auprès de Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé



## droits des malades, information et responsabilité

long terme alors que nous rêvons à des perspectives thérapeutiques que nous n'imaginions même pas il y a seulement quinze ans ?

Comment faire pour intéresser le grand public à la « transition épidémiologique », pour reprendre le terme utilisé en santé publique depuis les années soixante-dix pour décrire le passage d'une médecine qui traite des épisodes aigus, souvent infectieux, à une médecine qui accompagne des états chroniques sans guérir au sens propre ? Aujourd'hui, pourtant, l'organisation de notre système de santé, la formation des professionnels de santé sont encore fondées sur un modèle dépassé depuis trente ans. C'est probablement ce même phénomène de passage à la chronicité des pathologies qui explique et justifie le rôle nouveau du malade qui vit de plus en plus longtemps avec « sa » maladie. Qu'il n'attende plus la même chose du système de santé ne devrait étonner personne !

### Des transformations majeures en perspective

Plusieurs lectures peuvent être faites des évolutions actuelles et notamment de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de soins.

Certains y voient une étape de plus dans la construction engagée par la création des agences de sécurité sanitaire, qui privilégie la prévention et la réparation des risques, en transférant sur l'État des responsabilités de plus en plus mal assurées par la protection sociale. D'autres espèrent, par la naissance d'une démocratie vivante et évolutive, créer les leviers de la transformation et de l'adaptation du système à un contexte nouveau. En d'autres termes, ira-t-on vers une société où le risque est refusé par l'individu et la collectivité, transféré vers l'État, accepté seulement dans la mesure où il est indemnisé ? Ou la représentation des usagers permettra-t-elle, avec d'autres mécanismes de responsabilisation, de mieux définir les enjeux, de faire des choix collectifs qui per-

## Développer l'éthique clinique en France ? L'exemple du Mac Lean Center de Chicago

### ► Le Mac Lean Center for Medical Clinical Ethics de Chicago

Fondé en 1984 par le docteur Mark Siegler, le centre est l'un des centres d'éthique clinique les plus réputés des États-Unis. Son originalité et sa renommée tiennent à ce qu'il a su développer le concept d'éthique clinique à travers simultanément trois types d'activité : une activité de consultation, une activité de recherche et une activité de formation. Le modèle d'organisation est assez proche d'un service hospitalo-universitaire français. Je ne décrirai ici que l'activité de consultation du centre. Pour en illustrer le fonctionnement, prenons un exemple.

LK, 29 ans, a été hospitalisée pour la première fois il y a six mois pour une broncho-pneumopathie sévère qui a été l'occasion de découvrir un lupus avancé. L'infection a été difficile à juguler. Elle est allée de rechute en rechute. Au cours de l'une d'elles, il y a deux mois, la malade est restée inopportunément débranchée de son ventilateur pendant quelques instants, qui ont suffi à engendrer une anoxie cérébrale. Depuis, bien que capable de respirer sans machine en dehors d'éventuelles périodes de rechute, elle est aréactive, en état végétatif chronique. LK vit chez ses parents avec ses deux enfants de 6 et 4 ans. Elle n'est pas divorcée, mais vit séparément de son mari depuis trois ans. Celui-ci n'habite pas dans la même ville. Les médecins ne l'ont pas

vu depuis que sa femme est hospitalisée. Leur interlocuteur habituel est la mère de LK. Les médecins disent que LK n'a aucune chance de récupérer sur le plan neurologique. Ils pensent qu'il serait raisonnable de ne pas traiter la prochaine infection et souhaitent confier la malade aux soins palliatifs. Mais la mère de LK s'interroge.

Appelés par le médecin en charge de LK, les deux « juniors » de garde du centre d'éthique clinique (généralement un médecin et un non-médecin) se rendent au chevet de la patiente. Après avoir pris connaissance attentivement du dossier médical et vérifié par eux-mêmes l'incapacité de la malade à communiquer de quelque façon que ce soit, ils rencontrent successivement les différents médecins de l'équipe soignante, ainsi que la mère de LK. Leur premier travail consiste à faire le point des différentes questions éthiques qui se posent, implicitement contenues dans la demande initiale. En l'occurrence, la question d'appel est la suivante : pouvons-nous considérer qu'il est temps de passer la main à l'équipe de soins palliatifs ? Mais derrière celle-ci se cachent en fait de nombreuses interrogations : dans le cas de LK, l'abstention thérapeutique est-elle une option acceptable ? Où commence-t-elle : le non-traitement d'une infection par des antibiotiques peut-il en faire partie ? Si cette abstention thérapeutique est décidée, quelle est l'équipe soignante qui doit l'assumer ? Quelle est la

structure la mieux adaptée pour la prise en charge de LK à l'avenir ? Sont-ce les soins palliatifs ? Qui est légitime pour prendre la décision d'abstention thérapeutique : l'équipe soignante ? La mère de LK ? *Quid* des autres membres de la famille ? Du mari ? Qu'advient-il des enfants de LK si leur mère meurt ? Le père les prendra-t-il en charge ? Quelle est la meilleure solution pour eux ? Ne faut-il pas résoudre cette question avant de prendre une décision médicale concernant l'avenir de LK ? Qu'aurait voulu LK ?

Après avoir aidé à l'explicitation de ces différentes questions, l'équipe d'éthique clinique participe à l'élaboration des options possibles en ce qui concerne la décision médicale. Les entretiens ont lieu soit en tête à tête, soit collectivement selon la nature de la question débattue et les possibilités de chacun. S'il y a difficulté de communication entre la mère de LK et l'équipe soignante, ou s'il n'y a pas de consensus entre les différents membres de la famille, les consultants d'éthique clinique organiseront un rendez-vous collectif. Tout au long de leur travail, ils sont accompagnés et supervisés par un consultant « senior » du Mac Lean Center. Les recommandations auxquelles ils aboutissent sont consignées par écrit, dans le dossier de la malade, sous l'autorité de leur référent senior. Elles font partie des éléments réglementaires, officiels, du dos-

mettront de lutter contre les spécificités françaises que sont la surmortalité évitable et les inégalités ?

Aujourd'hui beaucoup de signes laissent espérer une reconnaissance du caractère éminemment transversal du sanitaire. Peut-être est-ce d'ailleurs pour cela que l'on accepte aussi facilement l'expression « démocratie sanitaire » alors que le mot démocratie supporte mal les qualificatifs. Il est en tout cas une certitude, c'est le dépassement de la conception selon laquelle la politique de santé se limite à la fourniture de soins aux malades.

C'est pourquoi des sujets nouveaux émergent désormais dans le débat sanitaire, comme la représentation des usagers, l'information ou la responsabilité tant individuelle que collective.

On oppose parfois la démocratie représentative que nous connaissons dans nos institutions politiques et le rôle qui est confié aux associations pour représenter

les usagers. Peut-être est-ce d'ailleurs l'utilisation de ce verbe « représenter » qui est source du malentendu ? Il ne s'agit pas, en agréant des associations, de leur confier une légitimité représentative qui peut difficilement trouver sa source ailleurs que dans un processus électif, mais de leur permettre de faire entendre une voix qui était trop souvent négligée. Leur « représentativité » ne pourra venir que de leur diversité et de leur indépendance, notamment financière, mais aussi par une formation de leurs membres. Cette distinction entre une légitimité représentative née de l'élection au suffrage universel et l'organisation d'un mouvement d'expression qui passe forcément par des corps intermédiaires structurés est essentielle si l'on ne veut pas diluer les responsabilités davantage qu'elles ne le sont déjà aujourd'hui.

L'information devient à l'évidence un autre sujet essentiel. Quel que soit l'angle sous lequel on y réfléchisse, on mesure l'importance des progrès à accomplir.

sier et des critères de qualité nécessaires pour que l'hôpital soit conforme aux normes d'accréditation de la JCAHO (l'équivalent de notre Anaes). Le suivi fait aussi partie de la prestation rendue. Les consultants continuent de voir régulièrement LK et de rencontrer sa mère et l'équipe soignante au moins jusqu'à la sortie de l'hôpital : pour vérifier qu'il est tenu compte de l'évolution des positions des uns et des autres avec le temps ; pour le cas où surgiraient de nouvelles questions problématiques ; et pour observer la façon dont les différents intervenants s'approprient ou non leurs recommandations.

Pour finir, l'équipe d'éthique clinique présentera l'histoire de LK au cours du staff hebdomadaire du Mac Lean Center. Le but est une révision collective du cas et des enjeux éthiques qu'il soulève. Sont présents : l'équipe pluridisciplinaire du centre, constituée d'une quinzaine de membres venus d'horizons hospitaliers et universitaires divers : médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, mais aussi juristes, philosophes, sociologues, anthropologues. S'y adjoignent au cas par cas les membres de l'équipe soignante concernés par le patient en discussion.

### Le modèle est-il pertinent pour nous ?

Le modèle est à mon sens susceptible d'être d'une grande aide dans la période que nous

traversons, qui ré-interroge les fondements de la relation soignante.

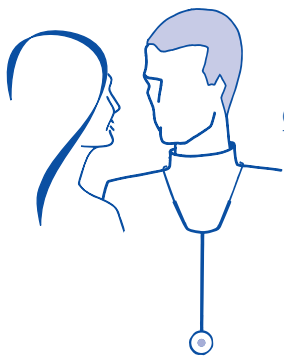
D'abord par le positionnement intellectuel et professionnel qu'il suppose. La démarche est une démarche d'interpellation permanente : Qu'est-ce que la médecine ? Qu'est-ce que soigner veut dire ? Quelle est la différence entre la déontologie et l'éthique médicale ? Qui est l'autre, le malade ? Qu'est-ce qu'une personne ? Sur quels principes doit être fondée la décision médicale ? Je n'ai pas décrit ici les activités de formation et de recherche du Mac Lean Center. Elles sont ainsi organisées qu'elles irriguent perpétuellement et réciproquement la réflexion et l'activité clinique. Le cas particulier renvoie à la question fondamentale et vice versa : les fondements de l'éthique médicale et de la philosophie morale aident à résoudre le cas particulier.

Le modèle est également intéressant en cela que les prestations qu'il rend sont non pas théoriques, mais parfaitement pratiques. Les interventions se font au cas par cas et ont pour but d'aider à la résolution de situations concrètes. Cette approche, casuistique et pragmatique, est très complémentaire de ce qui existe déjà dans le domaine de l'éthique médicale ou des outils d'accompagnement à la relation de soins que sont, par exemple, les recommandations de bonne pratique.

Enfin, revue à la lumière de nos propres

besoins et spécificités, la démarche devrait être utile pour répondre aux questions qui sont les nôtres :

- elle est au service de la relation médecin-malade en ce sens que l'appel au centre a généralement lieu lorsque l'une des deux parties est mal à l'aise vis-à-vis de l'autre du fait de la décision médicale à prendre. Une consultation d'éthique clinique réussie est une consultation qui permet de restaurer le dialogue, les éléments l'ayant entravé ayant été mis à plat et dénoués ;
- elle aide à ce que soient pris en compte les droits de la personne malade et de ses proches puisqu'elle permet, en faisant intervenir un tiers, que ceux-ci soient systématiquement rappelés, alors que la situation est parfois inégalitaire aux dépens du patient, placé, du fait des circonstances, en état de vulnérabilité ;
- elle aide à dénouer l'écheveau des différentes questions souvent douloureusement intriquées que posent telle ou telle situation individuelle ;
- elle a pour but d'aider à une décision médicale difficile en essayant d'apaiser son contexte dramatique et de lui donner du champ dans le temps et dans l'espace ;
- en faisant appel à d'autres savoir-faire que strictement médicaux, elle contribue à donner à la décision médicale l'ampleur humaniste et sociale qui est ontologiquement la sienne. ■



## Usager, citoyen ou consommateur ?

**Philippe Bataille**  
Chercheur au sein  
du Centre d'analyse  
et d'intervention  
sociologique (Cadis),  
maître de conféren-  
ces à l'Université  
de Lille-III

La gestion du retrait de la cerivastatine cet été pourrait être un excellent cas d'école... de ce qu'il ne faut pas faire. De l'absence de toute information vers les professionnels à la négligence des données pourtant disponibles qui auraient permis d'anticiper, en passant par le désarroi dans lequel ont été plongés des utilisateurs du produit, tout démontre que l'enjeu essentiel est moins la quantité d'informations que les conditions auxquelles on y accède et leur validation. Comment en effet développer une pédagogie du risque sans réfléchir à l'organisation de l'expertise et au passage de l'expertise à la décision ?

C'est du développement des lieux de dialogue et de rencontre entre acteurs qu'émergeront des solutions.

Si l'on en appelle souvent à la responsabilité des acteurs, on oublie fréquemment de se doter des outils qui, en amont, peuvent réduire l'asymétrie d'information. C'est pourtant ainsi que l'on peut sortir du débat réducteur entre ceux qui ne croient qu'aux mécanismes de responsabilisation financière individuelle et ceux qui refusent tout mécanisme régulateur au nom du droit à la santé. La responsabilité partagée, de plus en plus souvent évoquée dans les réflexions sur les réformes à mettre en œuvre, mérite pourtant mieux que de rester une formule vide de sens.

Au-delà de la contribution à la réflexion, ce dossier insiste sur les outils qu'il faut dorénavant développer pour passer du discours à une mise en œuvre quotidienne auprès des malades.

L'exemple du Mac Lean Center illustre parfaitement ce que peut être, dans le domaine éthique, une démarche concrète au chevet du malade. En complément des indispensables réflexions du Comité consultatif national d'éthique ou des recommandations de bonne pratique, nous avons besoin de tels outils, concrets, permettant de répondre aux problèmes qui se posent tous les jours dans notre système de soins. C'est de notre capacité à créer ces outils que dépendra le devenir de cette démarche nouvelle qui transforme la personne malade d'objet en sujet.

Le cloisonnement, la spécialisation, souvent jugée excessive mais conséquence du progrès des connaissances, nécessitent le développement d'approches transversales. C'est une évidence constamment rappelée mais peut-être a-t-on parfois tendance à oublier que le meilleur vecteur de cette transversalité, c'est le malade lui-même.

Il apporte ainsi une expertise indispensable à l'évolution et à la transformation du système de santé. ■

L'identité du malade est entrée dans un débat qui paraissait marginal il y a encore peu. Il y a vingt ans, ce thème n'intéressait que quelques rares professionnels de la médecine, critiques de leur pratique. L'ampleur réelle n'intervient que dans le courant des années quatre-vingt avec l'émergence de collectifs de malades, en particulier en réaction au sida. D'autres associations se sont constituées depuis en prenant comme modèles celles sur le sida. Aujourd'hui, ce tissu associatif d'un genre nouveau est suffisamment affirmé pour soutenir la comparaison avec d'autres, comme les consommateurs.

De nature plus politique et institutionnelle, une autre impulsion a également favorisé l'expression des attentes identitaires des malades. En effet, à la fin des années quatre-vingt-dix, le gouvernement dit sa volonté de placer le malade au centre du dispositif de soins. L'idéal de la démocratie sanitaire parvenait à son expression politique. On trouve la trace de cette intention politique et institutionnelle dans la synthèse des États généraux de la santé (1998-1999) ; la lecture du rapport Caniard (2000) ; l'écriture de la loi sur le droit des malades (2001).

À partir de là, il est possible de dire que des convergences ont été permises entre la volonté associative et l'intention politique et gouvernementale de la fin des années quatre-vingt-dix. Cette rencontre aurait surtout permis d'écrire le projet de loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé ». Étape importante, car la fonction du droit est aussi de figer dans la loi et les règlements les avancées idéologiques du moment. Considérons pourtant qu'une seule loi ne saurait résoudre l'immense diversité des questions posées par les collectifs de malades. Cette réserve étant émise, reste à décrire les attentes auxquelles elle répond, comme les identités qu'elle légitime dans leur droit de paraître, avant d'évoquer les pratiques sociales que la loi réforme ou que son application fera naître.

Nommer le malade autrement, parlant selon les cas d'un usager, d'un consommateur ou d'un citoyen, est de ce point de vue révélateur de la difficulté de prendre en charge toutes les questions posées par un malade contestataire, revendicatif et organisé en collectifs.

### Une confrontation permanente et des convergences ponctuelles

Il existe une communauté d'intérêts qui permet occasionnellement aux logiques associatives de se rapprocher de celles de l'État, y compris après des périodes de vives tensions ou dans des situations de crise. L'histoire récente de la lutte contre le sida le rappelle. Durant une décennie au moins, de 1985 à 1995, les associations de malades du sida, tant à Paris qu'en province, ont

placé l'État face à ses responsabilités dans sa capacité à mobiliser tous les moyens dont il disposait pour arrêter ou au moins ralentir la contamination. La succession des majorités gouvernementales n'a jamais changé cette donne. Durant cette période, tous les responsables de la santé publique ont eu à composer avec les associations de malades du sida. Ce faisant, ces dernières ont à plusieurs reprises suppléé au déficit de l'État en menant des actions de politique publique. Par exemple en conduisant de véritables campagnes d'information pour des populations sur lesquelles l'État ne disposait d'aucun relais sociaux. Il en va de même aujourd'hui avec les organisations humanitaires qui suivent les rave parties et proposent sur place du matériel stérile à des consommateurs de drogue, voire qui analysent sur place la qualité des produits échangés afin d'éviter des accidents graves.

Toutefois, les associations de malades du sida ont très tôt deviné les limites du rôle de relais. Elles ont explicitement refusé de s'y cantonner. Dès lors, leur posture a été plus contestataire et revendicative, augurant du fossé qui allait bientôt séparer la direction des services de santé publique et les associations de malades qui ne cessaient pas, de leur côté, de croître. Par exemple, s'agissant de la lutte contre le sida, les conflits entre les pouvoirs publics et les associations ont toujours éclaté au moment de définir les concepts et les images

retenus pour une campagne de prévention nationale. Dans ce cas, l'intention de faire de la prévention et d'endiguer la diffusion du virus ne saurait être mise en cause, mais chacun intervient avec une telle différence de sensibilité identitaire, et aussi de connaissance du malade, que l'accord en devient impossible.

Aujourd'hui se met en place une même trame de relations ambivalentes entre l'État et les associations de malades, mais à une échelle beaucoup plus vaste. Proposer de réaliser la démocratie sanitaire séduit, certes, mais n'y change rien, voire accélère le processus. Comme l'ont mis en évidence avec une certaine force les États généraux de la santé, le malade cherche à occuper l'avant scène d'un débat sur les politiques publiques de santé. Le propre de son intervention dans cette période et au cours de cette manifestation nationale restera d'avoir su parler en son nom, sans intermédiaire administratif, médical, syndical ou mutualiste. Les collectifs de malades ont profité de l'occasion pour rappeler le drame social humain que continue de représenter dans notre pays l'entrée dans la maladie grave ou chronique. Par la ressource qu'elles offrent pour qui sait travailler avec elles, ces catégories de l'humain et du social restent aujourd'hui centrales pour interpréter les attentes des malades.

Dès lors, ce malade ne saurait être ramené à l'identité d'un consommateur de santé, alors que d'autres

## Les droits de l'enfant en matière de santé

### Droits de l'enfant en matière de santé et autorité parentale ne vont pas toujours dans le même sens.

La notion de droits de l'enfant est récente. Elle s'appuie sur différents textes internationaux, dont la Convention de l'ONU, dite « de New-York » (1991), la Charte des droits de l'enfant hospitalisé de l'Unesco (1989), et plus récemment la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine adoptée par les États membres du Conseil de l'Europe à Oviedo le 4 avril 1997. Elle recouvre certes le droit applicable à l'enfant, mais aussi, plus largement, les droits reconnus par la société aux enfants. Les « droits de l'enfant » témoignent en effet d'un changement de perspective : plutôt que la formulation en négatif de droits que les adultes ont sur les mineurs, ils envisagent la situation de l'enfant du point de vue de celui-ci et, autant que possible, en tenant compte de sa volonté (F. Dekeuwer-Défossez).

Les droits de l'enfant s'inscrivent néanmoins dans un cadre juridique qui place l'enfant sous l'autorité de ses parents ou des personnes qui en tiennent lieu. Cette *autorité parentale* se définit comme un ensemble de droits et de devoirs que les père et mère exercent dans l'intérêt de leur enfant jusqu'à sa majorité ou son émancipation (Code civil, art. 371-1 et s.). En matière sanitaire, les parents représentent le mineur et leur consentement est requis pour les soins, la participation à une recherche biomédicale, un prélèvement d'organes ou pour toute autre décision thérapeutique. Leur pouvoir n'est toutefois pas absolu.

#### Le consentement aux soins

Il revient aux titulaires de l'autorité parentale de consentir aux soins donnés au mineur. Les parents doivent en conséquence être destinataires de l'information médicale censée les mettre en mesure d'accepter ou de refuser le traitement proposé.

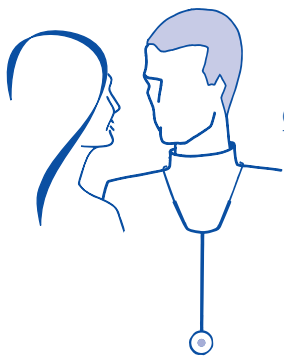
Le Code de déontologie médicale précise toutefois que « si l'avis (du mineur) peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible » (art. 42). La même obligation figure dans la Convention d'Oviedo qui prévoit que « l'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant en fonction de son âge et de son degré de maturité » (art. 6). L'obligation d'information et de recueil du consentement des parents ne dispense donc pas le médecin, en tenant compte de l'âge du mineur et de ses facultés de compréhension, de l'informer, de répondre à ses interrogations et d'obtenir son adhésion aux soins.

#### Les soins anonymes

La loi a prévu des circonstances générales dans lesquelles l'anonymat est préservé. L'identité et l'âge des patients demeurant dans ces cas inconnus, des mineurs non émancipés peuvent être pris en charge sans le consentement de

**Caroline Rey**  
Pédiatre, praticien hospitalier, hôpital Bicêtre, AP-HP

**Marc Dupont**  
Directeur d'hôpital, chef du Département des droits du malade, AP-HP



## droits des malades, information et responsabilité

préfèrent le terme d'usager du système de soins, en soi déjà plus précis bien qu'il englobe les non-malades. D'autres encore parlent plus volontiers du citoyen, définissant les malades par des droits et des devoirs dans leur rapport à la collectivité nationale. De toute évidence, mieux comprendre la dynamique de l'identité du malade qui se met en forme sous nos yeux oblige à retenir ce dernier axe. Plus que les autres, il nous resitue au cœur des relations entre l'État et les associations de malades.

### Du citoyen au sujet

Le projet de démocratie sanitaire s'appuie sur, et contribue à produire, une conscience citoyenne. Agir avec un tel objectif revient à introduire les valeurs de la république dans le rapport aux soins et l'organisation sanitaire, en particulier l'égalité de traitement, donc des rapports égaux entre le soignant et le soigné et la lutte contre les inégalités sociales de la prise en charge. De ce dernier point de vue, la loi qui incarne la démocratie sanitaire reste la couverture médicale universelle (CMU).

Avec la santé pour objet, donc une valeur culturelle, la démocratie sanitaire pour objectif politique et les associations de malades comme formes organisées reflétant les attentes des soignés, mais aussi les politiques publiques de santé comme manifestation de

l'action gouvernementale, nous avons sous les yeux les principaux éléments et acteurs qui font débat dans le champ sanitaire et médical. Surtout, on comprend que la réponse possible aux débats qui se sont tramés au fil des avancées vers l'idéal de démocratie sanitaire passe aussi par la loi et le droit, sans pourtant que cette expression de l'action publique résolve toutes les attentes.

Retenons l'exemple récent des malades du cancer\*. D'une part, parce qu'il est nouveau que ces malades interviennent dans l'espace public avec des revendications qui leur sont propres, mais sur des intentions qui les font se rapprocher des malades du sida. D'autre part, parce que les malades du cancer posent les principales questions qui interrogent les ordres sanitaires aujourd'hui. Il s'agit alors de relever une dynamique avant qu'elle n'apparaisse dans sa forme organisée, c'est-à-dire reprise par un collectif de malades qui aurait nécessairement à résoudre ces problèmes d'organisation pour parvenir à leur expression.

Cette dynamique est à l'œuvre. Elle interroge au-delà des acteurs du monde de la santé, soignants ou

\* Recherche en cours réalisée en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, le PRS « Challenge » du Nord-Pas-de-Calais et le comité du Nord (59) de la Ligue contre le cancer.

## Les droits de l'enfant en matière de santé

▶ leurs parents et à leur insu. Cela concerne la prescription et la délivrance de produits contraceptifs auprès des centres de planification ou d'éducation familiale agréés (Code de la santé publique CSP, art. L. 2311-4) ; le dépistage et le traitement de certaines maladies sexuellement transmissibles (CSP, art. L. 2311-5) ; l'admission des toxicomanes se présentant spontanément dans un établissement de santé (CSP, art. L. 3414-1) ; le dépistage du VIH (CSP, art. L. 3121-2) ; la possibilité d'accoucher dans le secret (Code civil, art. 341-1).

### Le refus de soins

Si les parents peuvent refuser des soins pour eux-mêmes au titre de leur liberté individuelle, ils demeurent les garants de la santé de leur enfant. En cas de maltraitance ou de refus obstiné de soins face à un enfant blessé ou malade, le médecin peut saisir le procureur de la République au titre de la protection de l'enfance en danger (Code civil, art. 375 et s. ; décret du 14 janv. 1974, art. 28). Le juge des enfants, saisi en assistance éducative, sera compétent s'il existe un

conflit à propos de la santé du mineur entre les titulaires de l'autorité parentale et le médecin et que ce conflit met en danger la santé du mineur. Le danger devra pour cela être certain, réel et sérieux. Dans un premier temps, le juge tentera de jouer un rôle de médiateur entre le médecin et les titulaires de l'autorité parentale (Code de procédure civile, art. 21). En cas d'échec, il pourra prendre une décision autoritaire portant atteinte à l'exercice des attributs de l'autorité parentale. Plusieurs situations peuvent ainsi justifier le recours à l'institution judiciaire : pratique de transfusions sanguines nécessaires à la survie de mineurs malgré l'opposition des parents pour raisons religieuses ; défaillance des parents du fait de leur absence ou de l'impossibilité de pouvoir les contacter dans les délais nécessités par l'intervention médicale ; carence des parents s'abstenant de prendre position face à la nécessité d'une intervention médicale ou incompetence des parents en raison de leur propre état de santé.

Les mineurs s'opposent parfois aux soins qui leur sont proposés. Dans ce cas, le méde-

cin doit s'efforcer de les convaincre de la nécessité des soins et s'aider des parents. Lorsqu'un mineur persiste dans son refus, l'admission peut néanmoins être prononcée, sur avis médical, à la demande des parents. Il en est ainsi en particulier en cas de troubles mentaux, la procédure d'admission « à la demande d'un tiers » n'ayant pas lieu de s'appliquer (CSP, art. L. 3211-10).

### Le secret professionnel

Le devoir d'assistance est un principe essentiel de la déontologie médicale (art. 9). Il commande de répondre au besoin de soins du mineur, même exprimé sous forme confidentielle. Mais le médecin doit néanmoins s'efforcer de prévenir les parents ou le représentant légal et d'obtenir leur consentement (même Code, art. 42). Hors les cas d'urgence, il est cependant laissé au praticien la faculté de refuser la consultation au mineur venu seul en invoquant une clause de conscience. Mais une fois le médecin engagé dans une relation de soins, c'est-à-dire en pratique dès la première consultation, le secret professionnel s'impose : le médecin

institutionnels. Elle atteint l'ensemble de la société, comprise comme un ensemble organisé qui repose sur des ordres sociaux dans lesquels évolue tout malade. Pour les uns, il peut s'agir du monde du travail, pour d'autres du monde scolaire, pour tous du marché dont tout malade peut se sentir soudainement exclu car ne s'y retrouvant pas en terme d'image de soi ou, plus radicalement, parce qu'il en est objectivement exclu dès lors qu'il se voit refuser un prêt bancaire en raison d'une information livrée sur son état de santé. Percevant son entrée dans le monde de la maladie et de son traitement, qui lui était la plupart du temps inconnu jusqu'alors, la personne atteinte d'une maladie grave, ici le cancer, se soumet à des protocoles de soins lourds, parfois invalidants, dans tous les cas perturbants psychologiquement et socialement. Mais aussi, se trouver aussi soudainement dans un état de faiblesse, avec la peur de la mort à la clé, et entrer dans une réalité désormais faite d'incertitude révèlent une sensibilité sociale et psychologique ignorée, voire négligée jusqu'alors. Tous les malades n'acceptent pas cette perturbation majeure, beaucoup la nient et se forcent à la réintégration sociale, parfois dissimulent purement et simplement le choc qu'ils viennent de ressentir, alors que d'autres, à l'inverse, admettent que le désordre qu'ils vivent les oblige à un travail de reconstruction du soi psychologique et social.

C'est en suivant le parcours accompli par ces derniers malades que l'on comprend mieux l'interpellation plus générale que des collectifs lancent à la société tout entière, dans son rapport non plus seulement à la maladie qui fait peur, mais aux malades trop souvent ramenés aux représentations en circulation sur leur maladie, y compris lorsqu'ils se sont dégagés de la maladie ou qu'elle s'est stabilisée. Dans ces temps de forte activité psychique, doublée du constat de sa possible relégation et discrimination, les attentes à l'égard du médical gagnent en importance sur des registres qui ne sont pas strictement médicaux car ils deviennent aussi sociaux et psychologiques. Or, plus l'institution sanitaire tarde à prendre la mesure de l'introduction de ces données subjectives dans la relation médicale entre un soigné et un soignant qui font le vécu de la maladie, par exemple en réformant la formation des médecins, plus la crise prend de l'ampleur. De ce point de vue, l'institution sanitaire est atteinte des mêmes maux que les autres institutions républicaines, notamment l'école, la police ou la justice, y compris si elle s'est construite différemment historiquement. Le citoyen qui agit en sujet ne se conforme plus à des rôles attendus, alors qu'ils ont longtemps été structurés par des rapports au pouvoir. Il se place au centre et plus en périphérie de la relation institutionnelle, estimant en être l'acteur principal. Cela

peut être amené à observer le secret vis-à-vis des parents (rapport du conseil national de l'Ordre des médecins sur la conduite à tenir face à la découverte d'une séropositivité au VIH chez un adolescent mineur, 190<sup>e</sup> session, 2 avril 1993).

Ce droit au secret ne doit pas être une entrave à la protection du mineur en danger et plus généralement aux obligations d'assistance à personne en péril. Le Code pénal (art. 226-14) et le Code de déontologie médicale (art. 44) ont ainsi explicitement prévu une dérogation au secret dans les cas de mauvais traitements et d'agression sexuelle sur mineur. D'autres situations où respecter strictement la confidentialité risquerait de mettre en péril la santé du mineur (menace suicidaire explicite, découverte d'une grossesse...) doivent inviter le médecin à jouer un rôle de médiateur entre le mineur et ses parents. Il est exceptionnel en pratique que cet aménagement ne permette pas la résolution de problèmes délicats.

### Les évolutions

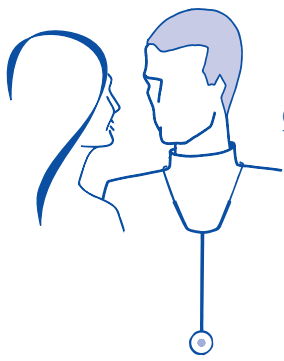
Le législateur s'efforce progressivement

de trouver un nouvel équilibre entre les règles de capacité applicables aux personnes mineures et les revendications toujours plus fortes des « grands adolescents ». Ainsi, la récente loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, tout en disposant qu'en principe le consentement de l'un des détenteurs de l'autorité parentale doit être recueilli, prévoit un régime dérogatoire lorsque la mineure (quel que soit son âge) désire garder le secret. Le médecin doit d'abord s'efforcer d'obtenir qu'un des titulaires de l'autorité parentale soit consulté. À défaut, « l'interruption volontaire de grossesse ainsi que le actes médicaux et les soins qui lui sont liés peuvent être pratiqués à la demande de l'intéressée », la mineure devant cependant se faire accompagner dans sa démarche par une personne majeure qu'elle choisit.

Le projet de loi « les droits des malades et la qualité du système de santé » (août 2001) s'inscrit dans la même perspective visant à attribuer à l'adolescent une plus grande autonomie et un droit spécifique

en matière sanitaire. Il prévoit, dans les circonstances où un mineur désire être soigné sans l'accord de ses parents et où l'absence de soins peut entraîner des risques graves pour sa santé, que le médecin puisse, après avoir tenté de le convaincre d'informer ses parents et de recueillir leur consentement, intervenir sans le consentement parental. L'accompagnement d'une personne majeure serait dans ce cas recherchée. D'autre part, les mineurs en rupture avec leur famille devraient pouvoir se faire soigner de leur propre initiative, en cohérence avec le droit à la protection sociale personnelle qui leur est ouverte dans le cadre de la CMU. L'ensemble de ces dispositions, si elles aboutissaient, marqueraient une inflexion importante de l'exercice de l'autorité parentale dans le domaine de la santé. ■





## droits des malades, information et responsabilité

est particulièrement net sur la maladie. L'atteinte au corps et au psychisme, mais aussi les situations sociales pouvant en résulter deviennent les fondements à partir desquels se construit la relation à l'organisation sanitaire et médicale. Avoir fait de la démocratie sanitaire un objectif de politique publique rend plus légitime encore le droit des malades à s'exprimer à partir de cette expérience vécue.

### Une politique du sujet

L'entrée dans la maladie grave pousse à une nouvelle perception de soi et des autres, en particulier des proches. Les actions les plus simples acquièrent une teneur nouvelle. De plus, la fréquentation assidue des services de santé et de leurs personnels, mais aussi des administrations qui gèrent la situation du malade, comme les organismes sociaux, suppose

## Évolution de la jurisprudence en matière de responsabilité médicale et de droit

### Les décisions des tribunaux ont dégagé l'existence d'un droit à l'information et fait évoluer la notion de responsabilité.

**L**a Cour de cassation, dans un arrêt désormais célèbre, a établi le 20 mai 1936 la responsabilité médicale sur une base contractuelle obligeant le médecin à délivrer à son malade des soins « *non pas quelconques mais attentifs, consciencieux, conformes aux données acquises de la science* ».

Sur cette base, il faut, pour que la responsabilité d'un médecin soit engagée, la présence d'un triptyque : une faute (soins non conformes), un dommage et un lien de causalité entre la faute et le dommage. La doctrine de la cour n'a pas varié depuis, elle est périodiquement rappelée, souvent avec force comme dans le récent arrêt du 8 novembre 2000 où, en l'absence de faute, le médecin ne pouvait être tenu responsable du dommage subi par le malade au cours d'une intervention chirurgicale.

En contraste avec cette apparente continuité, et sans renier le dogme du contrat, la jurisprudence a profondément modifié la situation du « malade/victime » en lui reconnaissant des droits dans deux domaines : droit à l'information, droit à la sécurité.

Le 25 février 1997, la Cour de Cassation impose au médecin d'apporter la preuve qu'il a bien fourni à son malade les informations lui permettant de donner un « *consentement éclairé* » avant tout acte médical, c'est-à-dire des informations « *simples, accessibles et loyales* », selon les termes d'un arrêt plus ancien de 1961. Cet arrêt de 1997 est un renversement de situation puisque, aupa-

ravant, c'était au malade de fournir la preuve de l'absence d'information, tâche quasi impossible, et il est complété par trois arrêts qui apportent des précisions sur les modalités d'application de l'obligation : « *la preuve de cette information peut être apportée par tout moyen* » (17 octobre 1997), « *l'information doit porter non seulement sur les risques graves de l'intervention mais aussi sur tous les inconvénients pouvant en résulter* » (17 février 1998), « *le médecin est tenu de donner une information sur les risques graves afférant aux investigations et soins proposés et il n'est pas dispensé de cette obligation par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement* » (7 octobre 1998). Ce faisant, la cour rompt avec la position antérieure qui tenait avant tout compte de la fréquence de la complication et non de sa gravité. Elle reste par contre dans la règle du contrat qui comporte une obligation d'information, et l'absence de celle-ci est alors considérée comme une faute en cas d'accident.

Le 29 juin 1999, la Cour de cassation a rendu trois arrêts en matière d'infection nosocomiale faisant mention, pour le médecin ou l'établissement de santé, d'une obligation de sécurité. En d'autres termes, il est retenu une responsabilité alors qu'aucune faute d'asepsie n'a été mise en évidence, mais la faute est présumée puisque le malade était indemne de toute infection avant l'intervention. Contrairement au devoir d'information qui entre dans le cadre de la déontologie médicale (article 35 du Code de déontologie) et dont on comprend que l'absence soit assimilée à une faute, on se trouve ici face à une véritable brèche dans la doctrine de l'obligation de moyens, d'autant que le groupe des

infections nosocomiales est loin d'être homogène, qu'environ 30 % d'entre elles sont totalement inévitables et que d'autres sont la conséquence d'une faute d'asepsie.

En ce qui concerne la responsabilité médicale administrative, celle des hôpitaux publics, la jurisprudence du Conseil d'État a également évolué au cours de la dernière décennie. Elle a parfois précédé la jurisprudence civile, par exemple en matière d'infection nosocomiale (1988), parfois suivi en ce qui concerne l'information (5 janvier 2000). L'arrêt le plus spectaculaire a été rendu en avril 1993 dans l'affaire Bianchi puisque, ce jour-là, le Conseil d'État a reconnu la responsabilité de l'établissement en l'absence de faute, lorsque, et seulement si, des conditions strictes sont présentes : acte nécessaire, risque connu mais exceptionnel, absence de ce risque chez ce malade, relation certaine entre l'acte et le dommage, et enfin gravité exceptionnelle des séquelles. Les situations remplissant tous ces critères sont rares, la jurisprudence est donc pauvre, et le dernier arrêt date du 27 octobre 2000. L'arrêt Bianchi fait date par le fait que pour la première fois un pas est franchi en direction de la couverture du risque. Depuis 1993, il existe donc une différence pour le malade qui, pour la même intervention et le même dommage, voit celui-ci indemnisé uniquement si l'intervention s'est déroulée dans le secteur public hospitalier puisque, le 8 novembre 2000, la Cour de cassation a bien spécifié « *l'aléa n'entre pas dans le champ des obligations dont un médecin est contractuellement tenu à l'égard de son patient* ».

On voit bien, au travers de ces exemples, que les magistrats cherchent avant

**Guy Nicolas**  
Professeur, conseiller médical auprès du directeur de la direction des Hôpitaux

l'apprentissage d'un quotidien nouveau. Dans le même temps, le rapport des autres à soi malade provoque une sensibilité sociale qui pouvait être restée inconnue jusqu'alors. L'attention est vive, au point disent de nombreux malades du cancer qu'ils ont eu à faire le tri autour d'eux, éloignant certains qu'ils ne voulaient plus voir ou qui s'éloignaient de leur propre chef, se rapprochant ou se laissant approcher par d'autres.

On comprend alors que les dimensions humaines des relations sociales prennent brusquement le pas sur toutes les autres considérations, ou du moins que la perception de son état de santé mêlera à l'infini des considérations strictement sociales et subjectives à des données médicales objectives. Se sentir projeté dans l'incertitude, vivre désormais avec des peurs fondamentales, notamment celle de mourir, bouleversent inmanquablement les représentations du monde, de soi et des autres, avec lesquelles on peut être parvenu à agir jusqu'alors.

Or, là est l'essentiel. Le malade qui accepte sa position de faiblesse, non pas simplement pour conquérir la guérison en se soumettant à des traitements qu'il supporte difficilement, mais dans sa vie sociale, interroge en retour les organisations sociales instituées sur la place qu'elles accordent au faible.

Faire la démocratie sanitaire revient, dès lors, à accorder la plus grande place à cette parole et ce regard du faible sur le fort, ici celui qui contrôle politiquement et scientifiquement le système de soins, et, au-delà, celui qui établit les lois et les règlements qui protègent le faible.

Aussi, la logique du droit ne saurait s'apparenter seulement à une entreprise de protection des victimes, comme cela tend par exemple à être le cas avec les infections nosocomiales. Elle est de promouvoir les droits du sujet, compris ici comme l'expression en application des droits fondamentaux de la personne humaine. D'où le succès évident auprès des malades d'un certain nombre de thèmes comme l'appel à la dignité, au respect, l'accès à l'information, la transparence du système de décisions. Il s'agit là d'exemples déjà connus, mais dont on comprend désormais qu'ils nourrissent le réflexe qui place le sujet malade au cœur de la relation médicale.

Dès lors, réaliser la démocratie sanitaire ne revient pas seulement à faire du malade un acteur autonome qui se libérerait des dépendances de la maladie, pas plus un consommateur de soins raisonnable, à peine un usager responsable, mais un citoyen respecté et reconnu dans son droit à être malade, donc protégé et garanti. Plus encore, faire la démocratie sanitaire suppose d'accorder la plus vive attention à des malades brusquement entrés dans des désordres psychologiques et sociaux qui abîment. Alors que l'expérience de la maladie peut aussi enrichir et renforcer ceux qui ont la liberté d'exploiter les registres de l'incertitude dans lesquels ils ont été plongés. Dans tous les cas, il y a une aide à apporter, qui, à défaut de guérir, soulage malgré tout.

Rechercher l'égalité du droit à être soi-même et favoriser les chances de se reconstruire personnellement après l'immense perturbation que suppose l'entrée dans la maladie grave sont les principales difficultés auxquelles se confronte l'idéal de démocratie sanitaire, mais c'est aussi ce qui fait son originalité et son actualité. ■

## des malades

tout à secourir les victimes, surtout lorsqu'elles sont gravement atteintes, parfois au prix de quelques contorsions juridiques. Il est bien difficile en effet de rester sur quelques principes fondamentaux établis en 1936, même s'ils demeurent toujours valables, il faut aussi tenir compte de l'évolution de la médecine et de la société. En 1936, la médecine était purement clinique, la thérapeutique pauvre et peu efficace et de ce fait peu dangereuse, alors que, maintenant, la technologie occupe une grande place, la thérapeutique est abondante, l'ensemble est efficace mais non dépourvu de risques. Les pratiques étaient autrefois solidement implantées et durables, elles sont actuellement éphémères et mouvantes et les contours de la formule « donnée acquise » deviennent difficiles à cerner. Dans un autre domaine, peut-on sérieusement prétendre que la relation médecin/malade soit restée insensible aux mouvements de la société pendant soixante-cinq ans ? On est passé du paternalisme bienveillant au partage du savoir puisque le malade peut obtenir en temps réel les dernières nouveautés scientifiques et que la médecine est devenue l'un des sujets favoris des médias. Danger plus présent, connaissances plus accessibles, principes de précaution évoqués à tout propos sont autant de facteurs qui expliquent la croissance des contentieux.

Face à cette dérive, légiférer sur l'aléa devient une nécessité pour retrouver une certaine sérénité et éviter les inégalités pour les victimes entre les deux secteurs, public et privé, mais à condition de veiller à ce que cette couverture de solidarité ne conduise pas à une réaction de désresponsabilisation de la part des professionnels de santé. ■



## Le rôle des associations dans le respect et l'observation des droits individuels et collectifs

**Yann Le Cam**  
Directeur général de l'Organisation européenne pour les maladies rares, vice-président du comité des médicaments orphelins à l'Agence européenne du médicament, membre du conseil d'administration de l'Anaes.

La promotion des droits des malades est soutenue par les associations de santé en capacité de représenter les usagers, les consommateurs, les personnes atteintes par un handicap ou une maladie, et leurs proches, et en premier lieu par les associations de patients qui fondent leur démarche revendicative sur l'expérience de terrain acquise à proximité des personnes concernées par le système de santé. Le patient informé devient un acteur de sa santé et de ses soins. Les patients organisés deviennent des acteurs du système de santé. Les associations de patients agissent avec et auprès des malades et entreprennent une démarche citoyenne de participation et de prise de responsabilité collective dans la politique de santé.

### Les associations de patients

Le monde associatif des patients est en forte croissance, à la fois en nombre d'associations, en nombre d'adhérents et sympathisants, en actions conduites et en moyens humains et financiers. Toutefois ce monde forme un ensemble très hétérogène, avec des associations diverses en termes d'objet social, de nature des actions, d'histoire, de composition et de représentativité, de moyens, de vocation locale, nationale ou européenne.

Les associations de patients ont toutes été créées par et pour des malades ou les familles concernées par une pathologie précise ou un ensemble de maladies. Leur création est liée soit à une urgence de santé publique (épidémies du VIH/sida et des hépatites), soit à des avancées scientifiques (description, localisation et identification des maladies génétiques, notamment pour les maladies rares) ou médicales (rémission dans les traitements de certains cancers et de certaines maladies cardiovasculaires), soit à des stratégies de recherche (maladies immunitaires, maladies de l'œil) ou encore à la prise en compte d'enjeux sociaux dans le champ sanitaire (usagers de drogues, transsexuels). Ces associations conduisent des missions très diverses : information, accueil, entraide, soutien des personnes concernées, sensibilisation du public, formation des malades, des familles et des professionnels, développement et gestion de programmes sociaux, d'information et d'éducation thérapeutiques, d'accompagnement et d'accès aux soins

et aux droits, participation aux essais thérapeutiques, mais aussi soutien financier à la recherche scientifique, à la recherche clinique, aux expérimentations de programmes de prévention et de dépistage, d'amélioration des centres de soins, d'expérimentation des approches pluridisciplinaire et des réseaux.

La contribution des associations de patients a été significative dans l'évolution des rapports entre malades et médecins, dans la prise de conscience d'un système de santé où le malade devrait être le centre, dans l'initiative d'approches innovantes et collectives pour réformer l'organisation des soins.

Plus récemment encore, des associations dédiées à la défense des droits des malades ont été créées pour demander réparation d'un préjudice (victimes de la transfusion sanguine, de l'amiante, de Creutzfeldt-Jakob, de cancers pédiatriques) ou sur une approche plus transversale, non spécifique à une pathologie, sur les problèmes d'accès et de qualité dans le système de santé (infections nosocomiales, usagers d'hôpitaux, migrants).

### L'émergence d'un mouvement associatif de défense des droits des malades

La nébuleuse des associations de patients est en voie de structuration grâce à une dynamique d'alliance au sein de réseaux verticaux et horizontaux de mieux en mieux connectés entre eux, sous la double impulsion des nouvelles technologies d'information (Internet en premier lieu) et de la professionnalisation de ces associations.

Cette structuration s'effectue à trois niveaux :

- européen ou international en collectifs ou fédérations autour d'une maladie ou d'un groupe de maladies comme le European Aids Treatment Group et le réseau Change pour le sida, la European Federation of Crohns and Ulcerative Colitis Associations, l'International Herpes Alliance, Alzheimer Europe ou l'International Osteoporosis Foundation ;

- national, sous la forme de collectifs réunis autour d'une problématique commune, avec en France le Collectif inter-associatif sur la santé et l'Alliance maladies rares ;

- européen ou international en regroupements très large, comme l'Alliance internationale des organisations de patients, ou des réseaux ciblés sur une problématique comme la European Organisation for Rare Disorders pour les maladies rares, la European Coalition for Mental Illness pour les maladies mentales, la European Against Pain Campaign pour la douleur.

À des degrés divers, toutes ces unions d'associations agissent dans le champ des droits individuels et collectifs des malades. Une culture commune nourrie du partage d'expériences acquises dans des maladies, des modes d'action ou des politiques et systèmes nationaux différents est en cours de construction. Les actions communes de promotion ou de défense des droits sont de plus en plus fréquentes et prioritaires dans l'action de ces unions.

En France, le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a été créé dans la foulée de la réforme par les ordonnances d'avril 1996. Le CISS, formé de 24 associations, regroupe les principales associations de patients dont Aides, l'Association française contre les myopathies, la Ligue nationale de lutte contre le cancer, Vaincre la mucoviscidose, et il reflète la richesse et la diversité

du mouvement associatif : associations de victimes (Le Lien), associations familiales (Union nationale des associations familiales), associations d'handicapés (Association des paralysés de France et Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, Unapei), associations de consommateurs (AFC-Que Choisir). Ce collectif répond à

## Démocratie sanitaire et indépendance des acteurs

### Garantir l'indépendance des associations d'usagers du système de santé nécessite de veiller à l'équilibre de leurs sources de financement.

**D**epuis les États généraux de la santé, les débats publics ont ouvert la voie à une nouvelle étape de ré-appropriation des enjeux sanitaires et sociaux par les citoyens en général et de participation des représentants des malades et des usagers en particulier. La volonté politique de promouvoir la démocratie sanitaire va bientôt être inscrite dans la loi. La représentation des malades et des usagers va devenir plus explicite, plus permanente, plus exigeante aussi, plus institutionnelle dans le bon sens du mot. Cette nouvelle étape peut-elle être franchie sans moyens ? Quels moyens financiers publics sommes-nous prêts à lui consacrer ? Quelle reconnaissance et quel prix accordons-nous aux acteurs de la défense des droits individuels et collectifs des malades ?

Les moyens budgétaires des associations de santé sont de niveaux très disparates. Dans l'ensemble, ils sont sans commune mesure avec les besoins et la détresse de ceux qu'elles représentent. Les ressources financières de ces associations sont constituées de l'appel à la générosité publique (dons individuels, legs, produits des manifestations), de subventions privées (fondations et entreprises), de subventions publiques (État, collectivités territoriales, organismes sociaux) ou de la vente de services à but non lucratif (prix de journée...). Les subventions publiques sont accordées pour mettre en œuvre des actions d'information, des actions

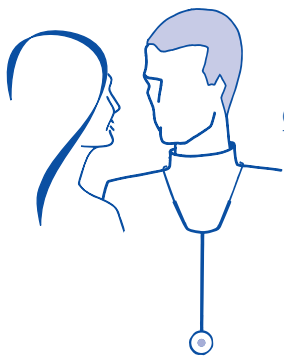
de santé ou des services sociaux précis. Elles ne permettent pas et ne permettront pas de soutenir les nouveaux efforts de ces associations pour promouvoir le respect des droits individuels des malades ou accroître efficacement leur nouvelle capacité de représentation collective. Avec quelles ressources financières les associations pourront-elles développer ces nouvelles missions ? D'autre part, leurs moyens sont sans lien direct avec l'importance de la maladie représentée en termes de santé publique, ni en nombre de malades représentés, ni en termes de qualité des actions juridiques ou publiques conduites. Sans transparence des acteurs eux-mêmes et sans régulation par les pouvoirs publics, la légitimité et la crédibilité de ces nouvelles représentations pourraient rapidement être questionnées.

En particulier, les laboratoires pharmaceutiques ont parfaitement identifié les malades et les consommateurs comme des acteurs du marché et des acteurs politiques. Depuis cinq ans, ils consacrent des moyens significatifs et croissants au financement des actions des associations, à la constitution des réseaux associatifs en un mouvement mieux organisé et potentiellement plus influent au niveau national et international. Partout dans le monde, y compris en Europe et en France, les laboratoires soutiennent (modestement pour l'instant) l'action de certaines associations ou unions en faveur de l'accès aux soins, de la qualité des soins et des droits individuels et collectifs des malades. Ces nouvelles collaborations ne sont pas coupables, elles sont louables. Elles vont dans le sens d'une meilleure collaboration entre les différents acteurs de la santé,

au même titre que les collaborations avec les chercheurs et les professionnels de santé, avec pour objectif premier le développement de nouvelles thérapies efficaces et l'accès le plus rapide possible à celles-ci.

Toutefois, à l'heure où les associations de malades s'apprentent à renforcer leur rôle citoyen grâce à la volonté politique gouvernementale et des législateurs soutenus par l'opinion publique, ne serait-il pas dommageable que les laboratoires pharmaceutiques soient plus prompts que les pouvoirs publics à reconnaître publiquement ce nouveau rôle des associations et à leur octroyer les moyens nécessaires à leur action ? Il serait dommage de reproduire avec les malades et les usagers (en matière d'information, formation et représentation) les mêmes erreurs qu'avec les médecins en laissant se développer une relation quasi exclusive avec les laboratoires, à bon compte. Les moyens nécessaires sont raisonnables.

Les associations de malades et d'usagers sont prêtes à saisir les nouvelles opportunités pour construire ensemble un modèle de démocratie sanitaire. Elles souhaitent le faire dans des conditions économiques réalistes pour être crédibles et efficaces, avec des ressources financières diversifiées, équilibrées, dans la transparence des informations financières et des objectifs poursuivis. Il relève de l'intérêt général que les pouvoirs publics s'interrogent, dès à présent, sur les moyens financiers à consacrer aux acteurs de la démocratie sanitaire afin de ne pas prendre le risque d'autres financements disproportionnés ou mal adaptés qui nuiraient aux intérêts mêmes du système de santé, des associations, des industriels et des malades eux-mêmes. ■



## droits des malades, information et responsabilité

un besoin d'organisation du secteur associatif de la santé. Il est un interlocuteur représentatif des usagers vis-à-vis des pouvoirs publics et développe une mission d'information des usagers, de formation de leurs représentants dans les établissements de santé et dans les lieux de débats, et fait des propositions concrètes pour renforcer les droits des malades (assurances, fichiers informatique et libertés, accès au dossier médical, aléas thérapeutiques...), améliorer la représentation des usagers et les conditions de son exercice.

L'Alliance maladies rares, créée dans la dynamique des États généraux de la santé et de l'action en faveur d'une politique européenne sur les médicaments orphelins au début 2000, regroupe 76 associations en France. L'Alliance est membre du CISS et a contribué activement au volet droits des malades du projet de loi « droits des malades et la qualité du système de santé ». L'Alliance diffuse une information sur les droits des malades, forme ses membres, anime des groupes de travail internes, participe à des groupes de travail publics, organise régulièrement des forums nationaux d'information et des débats ouverts au-delà de ses membres, auxquels participent 100 à 150 représentants d'associations.

L'action de promotion de nouveaux droits et de respect des droits existants est une activité au cœur de ces deux collectifs.

L'émergence de ce mouvement pour les droits des malades n'est pas une spécificité française. Il en existe dans la plupart des pays de l'Union européenne, dont les plus influents sont en Hollande, au Danemark, au Royaume-Uni, en Allemagne et plus récemment en Espagne et au Portugal. En Italie, le Tribunal des patients a été l'association aiguillon pour créer le collectif des patients atteints de maladies chroniques qui réunit plus de 60 associations. À Chypre ce collectif porte le nom de Mouvement pour les droits des patients.

L'Alliance internationale des organisations de patients, créée en 1998 et dont le siège est à Londres, est le réseau des réseaux d'associations de patients. Sa priorité actuelle est de renforcer la capacité des associations de patients à participer à l'élaboration des politiques de santé et à la gestion du système de soins tant au niveau local, national, qu'europpéen et international. Elle bénéficie notamment du soutien de la Commission européenne. Son nouveau site Internet, « Patients on Line », a été inauguré depuis le Parlement européen en juin dernier. Elle édite un magazine trimestriel *The Patient's Network* en anglais, espagnol et japonais qui est consacré à ces questions.

### Rôles et limites pour les droits individuels

À partir de l'analyse d'Aides, de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Association française contre les myopathies, se dégagent les rôles communs d'information, éducation, de défense des droits, de promotion d'un accès pour tous à ces droits définis tant en termes de respect, de dignité, d'écoute, d'information adaptée qu'en termes de qualité de diagnostic, de soins et de

prise en charge. Six actions au moins permettent de les mettre en œuvre :

- une réponse individuelle personnalisée,
- un accompagnement des personnes dans l'exercice de leurs droits individuels,
- une ligne téléphonique de conseils juridiques, sur des tranches horaires dédiées chaque semaine, en partenariat avec Sida info service pour Aides (avec des juristes volontaires et des salariés formés), en partenariat avec des avocats du barreau de Paris pour la LNCC,
- un juriste à temps plein pour coordonner et mener ces actions,
- l'édition de documents d'information ou de guides sur les droits,
- une sensibilisation de publics ciblés par des actions d'information et l'aide des médias.

À travers leurs actions, ces associations exercent une fonction de veille et de vigilance, avec un recueil des données qui permet la constitution d'un observatoire encore embryonnaire.

Ces actions rencontrent trois limites :

- l'impossibilité d'agir directement en justice, soit par l'exercice d'un droit de substitution, une action en représentation conjointe ou un droit d'ester en justice pour représenter collectivement les malades,
- une faible culture juridique des personnes concernées : la priorité est au soin plutôt qu'à la revendication des droits individuels,
- des moyens financiers insuffisants : seuls Aides, depuis plusieurs années, et la LNCC, depuis cette année, bénéficient d'une subvention de l'État pour soutenir partiellement ces actions.

### Rôle et limite pour les droits collectifs

La représentation institutionnelle des personnes malades est récente et limitée. Cette représentation permet aux associations de patients d'exercer une fonction de médiation entre les besoins des malades, l'exercice des droits individuels et les lieux où s'élaborent les politiques publiques et la gestion de la politique de santé. Les usagers apportent une expertise à travers leur expérience. Ils rediffusent une information vers d'autres usagers et éventuellement accompagnent les orientations prises. Les associations de patients et les collectifs effectuent de fait une mission d'auto-formation et d'acculturation des responsables associatifs à la défense des droits des malades et à l'exercice de mandats de représentation. Trois rôles distincts, tous utiles et nécessaires, apparaissent :

- la participation à la gestion et à la décision à travers les conseils d'administration,
- la participation à l'expertise à travers les conseils, collèges, etc.,
- la participation aux débats.

L'avancée la plus significative a été la nomination de représentants des associations de patients ou de santé dans les conseils d'administration des hôpitaux et les commissions de conciliation depuis la réforme

hospitalière de 1996. Cette fonction a été largement soutenue par le CISS, qui analyse l'expérience des représentants de ses associations membres, a conçu et diffusé un guide, a élaboré des propositions et exprime publiquement les points de vue communs de ses membres. Au-delà de l'exercice de leurs mandats, les représentants peuvent assurer une présence sur le terrain dans les services hospitaliers ou une permanence d'accueil et peuvent analyser les plaintes déposées.

Les autres instances où les associations de malades et usagers exercent des mandats explicites de représentation sont :

- le conseil d'administration de l'Agence française du sang et les conseils d'établissement de la transfusion sanguine,
- le conseil d'administration de l'Établissement français des greffes.

Les deux agences françaises de sécurité sanitaire des produits de santé et des aliments ont des représentants des consommateurs dans leurs conseils d'administration.

Au-delà, la représentation par les associations de patients ou d'usagers dans les instances de consultation et de débat, d'expertise ou de décision existe par la nomination de représentants au titre des personnes qualifiées pour :

- le conseil d'administration et certaines sections du conseil scientifique de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé,
- les conférences nationale et régionales de santé.

Pour être complet et juste, il convient de mentionner les nombreuses participations explicites ou comme personnes qualifiées dans les différentes instances publiques de conseil ou les groupes de travail, comités de pilotage etc., auprès du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

L'amélioration et l'extension de ces pratiques de représentation sont limitées par trois facteurs qui peuvent guider l'action publique à venir :

- la représentation est souvent ambiguë dans sa légitimité et sa représentativité : les représentations doivent être explicites (et prévues par les textes) pour assurer le lien entre les représentants et leurs mandants (transparence des désignations, compte rendu de mandat...),
- l'efficacité de la représentation actuelle est limitée par les conditions mêmes d'exercice : un statut reconnu de représentation des malades doit être mis en place, accompagné d'un congé de représentation, d'une protection des droits des bénéficiaires, d'une indemnisation adaptée et d'une information-formation appropriée,
- l'absence ou la faiblesse des ressources financières de ces associations, notamment pour exercer ces mandats d'intérêt collectif : une reconnaissance formelle par un agrément différencié sur la base de critères et de procédures transparents, une politique de subventions publiques pluriannuelles pour l'exercice de ces missions de représentations collectives. ■

## Rapports entre patients, soignants et institutions : les enjeux d'une évolution

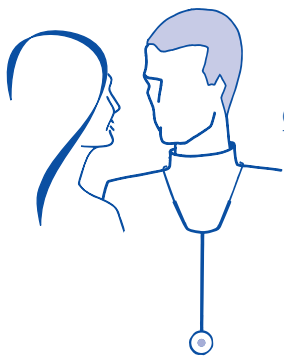
Si la question des droits des patients est devenue un enjeu social au début des années quatre-vingt-dix, cela ne signifie pas pour autant que ces droits n'existaient pas auparavant. Ce n'est pas leur reconnaissance qui est l'objet du débat actuel, mais bien la prise en considération du patient comme une personne qui peut légitimement défendre ses intérêts.

Encore faut-il liminairement prendre le soin de préciser que ces questions sont abordées en évoquant soit les droits du malade, soit ceux du patient ou encore de l'usager, voire du client ; ces termes ne sont pas équivalents et méritent d'être précisés. Les mots « malade » ou « patient » désignent une *situation de fait* : est malade celui dont la santé est altérée (par des troubles organiques ou fonctionnels) ; le terme « patient » — étymologiquement celui qui souffre — permet de désigner des situations où la personne n'est pas nécessairement atteinte d'une pathologie, mais est prise en charge par le système de soins (tel est le cas, par exemple, des femmes qui demandent une IVG, des couples qui souhaitent bénéficier d'une assistance médicale à la procréation).

En revanche, les mots « client » ou « usager » renvoient à des *catégories juridiques*, qui sont celles des deux secteurs de soins privé et public : dans le premier cas, la personne contracte avec l'établissement de soins privé et/ou avec les médecins ; elle est un client. Dans le second cas, elle est un usager du service public, ce qui signifie qu'elle est dans une situation statutaire, c'est-à-dire dont le contenu ne peut pas être négocié. À la différence du secteur privé, la personne hospitalisée n'a pas de relation juridique avec les médecins et les autres professionnels de santé. Cela est dû au fait qu'elle entre en relation avec le service public, dont le fonctionnement est assuré par l'ensemble des personnels. Or ces deux positions ne sont pas équivalentes car les règles applicables ne sont pas les mêmes.

Si on aborde les problèmes en mettant en avant l'état de santé péjoratif de quelqu'un, on devra alors prendre en considération les droits liés à cet état, notamment les droits sociaux. En revanche, si on prend en considération le fait que la personne est soignée dans un établissement, ce sont les règles organisant les rapports de la personne avec ce dernier qui sont à prendre en considération. Or, tel est bien l'objet du projet de loi sur

**Dominique Thouvenin**  
Professeur de droit,  
Université Paris-7,  
Denis-Diderot



## droits des malades, information et responsabilité

« les droits des malades et la qualité du système de santé ». Celui-ci se propose d'énoncer dans un ensemble cohérent un certain nombre de prérogatives dont est titulaire la personne soignée, et cela quel que soit le cadre de la relation. Par exemple, le respect de sa vie privée sera identique qu'elle séjourne dans une clinique privée ou à l'hôpital public.

Historiquement, les rapports entre les patients et les soignants se sont construits sur le modèle de la prise en charge : les professionnels de santé évaluent les besoins des patients et y répondent avec leur savoir-faire en appréciant ce qu'ils estiment utile pour ces derniers. La décision prise est fondée sur le présupposé suivant : elle ne peut l'être que dans l'intérêt du patient, d'où paradoxalement un modèle de relation non pas bilatéral, mais unilatéral, le professionnel de santé pouvant ne pas se soucier du point de vue de la personne objet de soins, puisque celui-ci sait ce qui est bon pour le patient. La prise en considération des droits dont est titulaire la personne reçue dans un établissement de soins est l'indicateur d'un renversement de ce modèle, en ce sens qu'elle se voit reconnaître la possibilité de déterminer ce qu'elle estime être son intérêt.

Les établissements hospitaliers ont été régis successivement par la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière (plusieurs fois modifiée), puis par la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, dite loi hospitalière, laquelle a confirmé que les missions dévolues aux établissements de santé (qu'ils soient publics ou privés) sont d'une manière générale les soins médicaux de toute nature. Ces droits existent depuis fort longtemps ; en revanche, ce qui est nouveau c'est bien « *la volonté affichée de les prendre en considération comme un élément de la règle du jeu instaurée par les établissements vis-à-vis de leurs usagers* ».

De ce point de vue, le rappel des étapes successives dont l'aboutissement envisagé devrait être la loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé » n'est pas sans intérêt :

- 30 avril 1980 : le comité européen de santé publique suggère aux États membres « *d'encourager les malades à participer, de façon active, aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la formation et au rétablissement de leur santé et de celle des autres* » ;

- juin 1986 : la commission pour la réforme hospitalière organise la première audition nationale des associations de patients ;

- loi n° 90-527 du 27 juin 1990, relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation qui inclut « *un représentant d'une organisation représentative des familles de personnes atteintes de troubles mentaux* » dans la commission départementale des hospitalisations psychiatriques ;

- loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, dite loi hospitalière, qui introduit dans un premier chapitre I.A intitulé « *principes fondamentaux* » deux sections, la première consacrée aux « *droits du malade accueilli dans l'établissement de*

*santé* », et la seconde « *à l'évaluation et à l'analyse de l'activité des établissements de santé* », sachant que l'évaluation est pensée comme un moyen d'assurer des soins de qualité ;

- décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991, faisant obligation à tous les établissements sociaux et médico-sociaux d'instituer (avant le 7 juillet 1992) un conseil d'établissement dans lequel les usagers de l'établissement et les familles sont représentés ;

- lois dites bioéthiques, notamment loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 (intégrée dans le Code civil) et loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 (intégrée dans le Code de la santé publique) qui reconnaît la possibilité pour les patients qui en ont besoin d'obtenir des éléments du corps humain prélevés sur d'autres personnes ; un tel droit, pour être effectif, dépend la plupart du temps de personnes elles-mêmes malades, d'où la nécessité, pour reconnaître l'intérêt thérapeutique d'autrui, de ménager les droits de chacun ;

- septembre 1994 : création d'un groupe de travail sur les droits des patients à la division sida ;

- création du Haut Comité de la réforme hospitalière en 1995, comprenant des représentants d'associations de patients ;

- circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé qui prend acte du fait que la maladie ne prive pas la personne de ses droits ; après avoir dressé une liste des textes reconnaissant de tels droits, dans le but de les faire connaître concrètement, elle invite les directeurs d'établissement à prendre les dispositions nécessaires pour assurer la diffusion de la charte auprès des patients accueillis et suggère de poursuivre une réflexion sur ces droits associant le plus largement possible tous les professionnels concernés et les associations ;

- ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée qui fait obligation aux établissements d'avoir à informer les patients sur leurs droits et à assurer leur respect. Par ailleurs une commission de conciliation est instaurée. Enfin, des représentants des usagers de santé font partie du conseil d'administration des établissements ;

- juin 1996 : rapport Evin sur les droits de la personne malade (Conseil économique et social) ;

- novembre 1998 : premiers États généraux des malades atteints de cancer : le fait d'avoir organisé une prise de parole de ces malades a contribué à permettre d'aborder les revendications des personnes en termes collectifs ;

- 30 juin 1999 : clôture des États généraux de la santé : ils ont débuté en octobre 1998 et été l'occasion d'une prise de parole dans environ 1 000 réunions ; celle-ci a permis de dégager un certain nombre d'axes prioritaires, notamment la nécessité de voter une loi consacrant « *les droits de la personne malade* » ;

- loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : ce texte prévoit un certain

nombre de droits généraux, dont celui de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ;

- loi n° 99-641 du 27 juillet 1999, portant création de la couverture maladie universelle, dans ses dispositions relatives à la protection des données personnelles ;

- 24 février 2000 : recommandation n° R (2000) 5 du Comité des ministres aux États membres sur « *le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé* » : est explicitement envisagée la participation des patients aux processus de décision en matière de santé ;

- juin 2000 : rapport Étienne Caniard sur « *la place des usagers dans le système de santé* » : réflexion sur la mise en place d'un processus de démocratie sanitaire.

Reconnaître que les droits des personnes séjournant dans des établissements de santé sont à prendre en considération constitue une évolution centrale des pratiques sociales. En effet, ainsi que nous l'avons fait remarquer, la relation de la personne soignée avec l'institution qui s'occupe d'elle a été pensée sur le mode de la *prise en charge* par les professionnels *des intérêts de la personne* qui leur est confiée. La reconnaissance de droits à cette dernière constitue une remise en cause de ce modèle. En effet, un droit est une prérogative positive dont une personne est titulaire et qui s'exerce *contre autrui*. C'est donc un avantage dont bénéficie une personne et qui lui est reconnu par la loi. Cette construction juridique implique :

- que l'existence d'un droit reconnu à l'un restreint la liberté de l'autre ;

- que ce droit confère à son titulaire un pouvoir légitime contre cet autrui, c'est-à-dire qu'il dispose des moyens nécessaires à le faire respecter. Toutefois, ce modèle n'implique nullement que celui qui est en relation avec une personne reconnaisse et respecte spontanément les droits de cette dernière parce qu'ils existent. C'est au titulaire des droits à en demander le bénéfice et le respect, d'où la nécessité de leur revendication par l'intéressé. Cette situation fragilise les personnes qui, seules, n'ont souvent pas la possibilité d'exiger leur application. C'est pour cette raison que le rôle des établissements est central et que l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 prévoit que leurs règles de fonctionnement doivent être « *propres à faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés* ».

Mais dorénavant la question des droits de la personne ne se limite plus seulement au respect d'un certain nombre de prérogatives d'un individu en particulier reçu dans un établissement. Il est clair que c'est la participation des *patients en tant que citoyens* qui va se construire progressivement. Est ainsi reconnue l'idée que les personnes étant directement concernées par les questions de santé ont, de ce fait même, une aptitude légitime à exprimer leur point de vue ; mieux, leur participation active à la prise de décisions en matière de santé est recherchée.

Autrement dit, vont se substituer progressivement

aux choix pris en concertation entre pouvoirs publics et professionnels de santé, des décisions qui devront prendre en considération les revendications des utilisateurs du système de santé. De tiers objets des soins, mais largement exclus des discussions les concernant, ceux-ci vont devenir des interlocuteurs à part entière ; c'est pour cette raison que l'on peut parler de démocratie sanitaire, ce qui contribuera dans un avenir plus ou moins proche à cesser d'opposer les droits individuels et les droits collectifs des personnes qui ont recours au système de santé. ■