

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 incompétence 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^e 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. ■