

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.

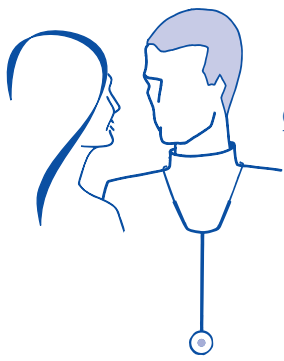
Encore faut-il liminairement prendre le soin de préciser que ces questions sont abordées en évoquant soit les droits du malade, soit ceux du patient ou encore de l'usager, voire du client ; ces termes ne sont pas équivalents et méritent d'être précisés. Les mots « malade » ou « patient » désignent une *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. ■