

Droits des malades et amélioration des soins

Comment le développement des droits des malades et le partage de l'information peuvent-ils être des facteurs d'amélioration du système de soins ?

Pr Bernard Glorion
Président d'honneur
du Conseil national
de l'Ordre des médecins,
membre de l'Académie de médecine

L'éthique médicale, dont le serment d'Hippocrate constitue le fondement universel et éternel, est la référence incontournable qui guide non seulement les médecins mais l'ensemble des professionnels de santé qui participent à toutes les activités de soins et de protection de la santé.

Inspiré par ces valeurs éthiques, le Code de déontologie médicale depuis plus d'un demi-siècle (1947) a fixé en des termes précis et impératifs des règles exigeantes dont l'application rigoureuse est une garantie de la qualité des soins. Revu, actualisé, évoluant en fonction du progrès scientifique, soucieux avant tout du respect de la personne humaine, de son autonomie et de sa liberté, ce document a connu trois versions successives dont la dernière date de 1995.

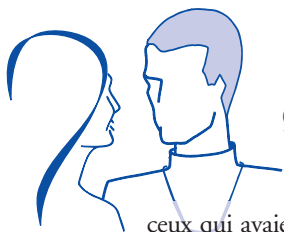
Bien qu'elle soit implicite et directement liée aux devoirs des médecins et de tous les professionnels de santé, la notion de droit des malades est apparue progressivement durant les dernières décennies du xx^e siècle.

Au cours d'une mutation sociale progressive, deux événements ont plus particulièrement influencé cette évolution :

- les mouvements sociaux et la révolution culturelle des années soixante ont très profondément modifié les relations humaines en affirmant pour chaque individu sans discrimination la disponibilité de son corps et sa liberté d'action. Ces événements annonçaient déjà la volonté de chacun, comme tout citoyen, de « faire valoir ses droits ». Dans un monde bouleversé par une nouvelle conception de la vie en société, la relation médecin-malade était encore dominée par un pouvoir médical

jusqu'à non contesté, voire souhaité et apprécié. Le paternalisme médical conférait en effet au médecin un pouvoir absolu, et ne laissait au patient qu'une marge infime de responsabilité dans les décisions : asymétrie des connaissances, confiance absolue et aveugle, cet état de dépendance traduisait un abandon total de son corps à une tierce personne toute-puissante. Les notions d'autonomie, d'identité et de liberté clairement affirmées étaient les conditions essentielles d'une libération de l'individu qui réclame de disposer de son corps. Cette disponibilité exprimée et revendiquée modifiait la relation individuelle d'un patient avec son médecin, mais aussi l'engagement collectif de la société avec le corps médical. Le plus bel exemple fut la loi sur l'interruption volontaire de grossesse, suite des revendications du mouvement féministe qui manifestait ouvertement le désir des femmes de disposer de leur corps et de leur destin.

- l'épidémie de sida et surtout l'affaire du sang contaminé ont été le second événement déterminant. Les décisions prises tant par les médecins que par les politiques ont taillé une brèche dans cette traditionnelle relation de confiance qui faisait de notre profession une protection contre la maladie. Comment imaginer que des hommes, des femmes et des enfants furent victimes d'« une trahison » et que le médecin, habituellement porteur du bon et du bien, soit devenu par négligence ou inconscience générateur du mal et de la maladie ? Ce drame suscita alors une réaction de la société qui à travers ses élus et ses représentants revendiqua le droit de savoir. L'apparition d'une Charte des droits des malades était un rappel sévère et ferme à



ceux qui avaient simplement oublié leurs devoirs inscrits depuis longtemps déjà dans les serments et dans les codes. Appelé à décider, le patient doit pouvoir s'informer et cette information doit être pour lui « claire, loyale et appropriée », mais surtout accessible. Elle repose sur un dialogue franc et sincère, suivi d'une aide à la décision, même si le patient accepte avec confiance ce qui lui est communiqué et proposé par son médecin. Pour cela, il est indispensable qu'il ait pu entendre et comprendre les informations sur son état pathologique et les mesures qu'il nécessite.

Ce droit fondamental à l'information nécessite une volonté réciproque de communication et peut revêtir des formes différentes adaptées à chaque interlocuteur. Il inclut de plus le corollaire incontournable du consentement. La marque la plus profonde de l'autonomie de l'individu est de pouvoir, sinon décider, au moins participer à la mise en route d'un traitement, d'en comprendre les avantages et les inconvénients.

Ce droit fondamental de la personne, qui lui est conféré par sa liberté, s'impose au médecin au même titre qu'à tous les acteurs qui participent à la démarche de soins, et se trouve formalisé dans le Code de déontologie médicale (art. 35 et 36), confirmant ainsi cette cohérence parfaite entre le droit des uns et le devoir des autres. Cette conception n'est d'ailleurs pas la propriété de la relation de soins qui caractérise l'acte médical, c'est une affirmation solennelle contenue dans la Déclaration des droits de l'homme et reprise dans la Charte du malade hospitalisé, ainsi que dans le projet de loi « les droits des malades et la qualité du système de santé » qui sera proposé au vote du Parlement à l'automne prochain.

Droit des malades et qualité des soins

En dehors des principes éthiques clairement exprimés, cette notion du droit des malades peut-elle contribuer à la qualité des soins et à leur meilleure organisation ?

Le développement des associations de patients porteurs d'une même pathologie et bénéficiant du même traitement a été un excellent terrain pour exercer leurs droits fondamentaux et pour évaluer l'efficacité de ce partenariat librement consenti.

Les explications données par le médecin sur le choix d'un traitement, sur la nécessité de respecter les protocoles, sur le signalement des effets secondaires sont des notions

connues. Elles contribuent à l'efficacité du traitement et facilitent l'organisation des soins pour tous les professionnels qui y sont associés.

Ainsi éclairé, le patient devient un partenaire responsable par son implication active dans les limites de ses possibilités et de sa volonté. C'est ainsi que, bien informé des choix proposés, il acceptera en confiance la solution la plus économique, contribuant ainsi à l'équilibre solidaire qui est le fondement de notre protection sociale.

Cet engagement incite au respect des prescriptions et à la bonne conduite d'un traitement en sachant en apprécier les effets positifs ou parfois négatifs.

Cette démarche nouvelle de participation justifie la proposition faite récemment de l'accès direct au dossier médical. Sous réserve de quelque cas particuliers dans le domaine de la psychiatrie et de la cancérologie, cette ouverture vers le dossier médical, réalité jusqu'alors réservée aux professionnels de la santé, est un nouvel outil qui doit contribuer à optimiser la démarche de soins. Cet accès géré et organisé par le médecin traitant ou simplement un médecin choisi est un instrument irremplaçable de l'information.

Enfin, au-delà des avantages individuels dont chaque patient peut bénéficier, cette nouvelle conception du partage de l'information a des implications collectives. L'organisation de la prévention dans le cadre d'une politique publique de santé est également un droit fondamental des patients. Les médecins et l'ensemble des professionnels de santé sont aussi engagés dans cette démarche collective, comme le rappelle à plusieurs reprises le Code de déontologie. Ce devoir professionnel s'accompagne d'un devoir de citoyen qui contribue à fonder une démocratie sanitaire où chacun doit, dans les limites de sa compétence, contribuer à entretenir cet aspect de solidarité indispensable à la mobilisation de cet objectif commun : la protection de la santé.

Ainsi conçu, le développement des droits des malades est un facteur d'amélioration de la protection sociale. Pour cela, ils ne peuvent s'exercer que dans un climat de confiance et dans une volonté de bienfaisance.

Si le respect de ces droits venait à s'organiser dans un esprit offensif débouchant sur des procédures visant à sanctionner et à condamner les responsables de la santé, cette nouvelle démarche serait un échec.

Le développement et la mise en commun de tous les moyens à notre disposition pour protéger ou pour restaurer la santé est une réponse à l'épanouissement d'une société humaine.

Il faut y veiller et rappeler sans cesse que, les uns et les autres, nous avons des droits, mais ils n'existent que si l'on reconnaît aussi avoir des devoirs.

C'est la base même de toute solidarité. ■