

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.

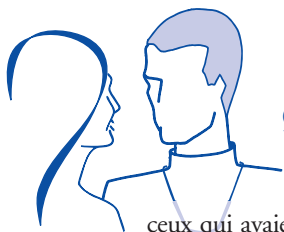
Bien qu'elle soit implicite et directement liée aux devoirs des médecins et de tous les professionnels de santé, la notion de droit des malades est apparue progressivement durant les dernières décennies du xx^e siècle.

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

jusque-là 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. ■

Conciliation à l'hôpital : où en est-on ?

Instituée par les ordonnances de 1996, la conciliation médicale assiste les personnes s'estimant victimes d'un préjudice au sein de l'hôpital. Ce pourrait être un premier pas vers une véritable médiation tenant compte des réalités de l'exercice médical et des souffrances de ceux qu'il n'a pu guérir.

Pr René Caquet
Professeur honoraire,
ancien médecin conciliateur

Introduire la conciliation à l'hôpital et rapprocher ainsi les usagers d'une institution faite pour eux n'est pas une idée neuve ; mais c'est une idée qui progresse lentement et difficilement.

Les premiers conciliateurs sont apparus il y a vingt ans. C'étaient des magistrats honoraires auxquels un décret du 15 mai 1981 avait confié le soin de faciliter le règlement amiable des différends résultant de l'activité médicale. Le décret a été cassé peu après par le Conseil d'État, car l'exception au secret médical qu'impliquait semblable médiation aurait dû être instituée par la voie législative, ce qui n'avait pas été le cas. Mauvais début.

Quinze ans plus tard, l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) dotait ses établissements de conciliateurs médicaux (étant médecins, ils pouvaient échapper aux reproches du Conseil d'État, encore que...). L'expérience a été jugée positive, bien que le nombre de cas traités soit resté modeste.

Quelques années ont encore passé avant que les ordonnances du 24 avril 1996, les « ordonnances Juppé », donnent enfin à la conciliation hospitalière une base légale. Elles mettaient en place au sein des établissements de santé publics ou privés une commission de conciliation dont la composition et le fonctionnement ont été fixés par le décret du 2 novembre 1998.

Une commission de conciliation aux compétences limitées

Aujourd'hui, dans tous les établissements, une commission de conciliation est chargée d'assister toute personne s'estimant victime d'un préjudice lié à l'activité de l'établisse-

ment. Elle la reçoit et l'oriente vers les voies de recours contentieux dont elle peut disposer.

La commission, qui comporte un médecin conciliateur désigné par le directeur, tient un registre des plaintes et réclamations, ainsi qu'une permanence hebdomadaire.

Les plaintes des usagers peuvent porter, cela va de soi, sur l'organisation et le fonctionnement de l'hôpital : propreté de la chambre ou du linge, qualité des repas, sauvegarde des objets personnels, mais aussi efficacité des services administratifs, confort et ponctualité du brancardage, longueur des files d'attente aux admissions, etc.

Mais, dans ce domaine si important de la qualité du service public hospitalier, les plaintes, même lorsqu'elles témoignent d'un dysfonctionnement réel, débouchent rarement sur des contentieux car les préjudices résultant d'une mauvaise gestion sont finalement assez minces au regard des enjeux (comment se plaindre de la soupe alors que tout l'hôpital se mobilise pour vous sauver la vie ?). Voilà qui diminue d'autant le rôle de la commission dont la tâche principale est d'orienter vers des procédures contentieuses*.

La commission de conciliation, il est vrai, est informée des réponses aux questionnaires de satisfaction remplis par les patients à leur sortie. Elle peut faire des recommandations au directeur. Toutefois ces recommandations

* La procédure d'accréditation (introduite elle aussi par l'ordonnance du 24 avril 1996) est plus à même d'introduire de la qualité dans l'organisation et la gestion de l'hôpital, mais elle a pris un départ médiocre et tardif et ses résultats sont, pour le moment, limités.



ne sauraient empiéter sur les prérogatives d'autres instances. Des recommandations d'ordre budgétaire (refaites les cuisines, monsieur le directeur !) seraient de la compétence du conseil d'administration, des propositions touchant au personnel (changez de cuisinier, monsieur le directeur !) seraient du domaine du directeur et du comité technique d'établissement, etc.

Aussi est-il permis de penser que les recommandations de la commission prendront le plus souvent la forme de vœux pieux, le directeur répondant qu'il fait de son mieux avec les moyens dont il dispose.

À propos du dossier médical

Sans doute plus nombreuses sont les plaintes témoignant d'un manque d'information. S'il est un domaine où le droit des malades s'est le plus affirmé ces dernières années — au prix, il est vrai, de véritables retournements de la jurisprudence —, c'est bien dans celui du droit à l'information.

Le sujet est largement développé dans ce numéro. Aussi ne sera-t-il traité ici que des demandes qui concernent au premier chef le médecin conciliateur : les demandes d'accès au dossier médical. Demandes fréquentes et d'autant plus insistantes qu'elles sont formulées par des proches de patients décédés ou qu'elles s'inscrivent (que le malade soit ou non décédé) dans une démarche pré-judiciaire.

Pour bien des plaignants, le dossier médical a quelque chose de sacré. Il conserve, tapie au fond de lui, une vérité — la vérité — que médecins et infirmières ont cachée ou mal exposée.

Objectivement, tel n'est pas le cas. Très souvent, le dossier médical, lointain descendant de l'observation anatomo-clinique, n'a pas les vertus qui lui sont prêtées. Ce n'est qu'un outil assez désuet, objet de beaucoup d'égards de la part des soignants, mais peu performant. S'y entassent sans autre logique que celle de l'empilement : feuilles de température (intérêt ?), remarques des infirmières, documents administratifs, photos au polaroid (échographies), images numérisées commentées ou non, résultats d'examens de laboratoire non interprétés, et même... dossier de recherche clinique (!).

Ce dossier « papier » pléthorique et impotent vit, il est vrai, ses derniers jours. Il sera remplacé — il est déjà remplacé — par un dossier électronique fiable contenant des informations classées de façon cohérente, susceptibles d'être traitées intelligemment,

largement ouvert au malade par un code d'accès personnel unique.

Il n'empêche... le débat en cours sur l'accès au dossier médical, propriété du patient, comme le proclame le Conseil national de l'Ordre, propriété de l'hôpital, comme le disent, depuis 1943, les règlements administratifs, n'a de sens que si sa tenue et ses fonctions sont clairement définies.

Il n'en est pas ainsi aujourd'hui. L'article R 710-2 du Code de la santé publique qui traite du dossier médical est obsolète (pas un mot sur l'imagerie), imprécis (quelle différence entre « une exploration para-clinique » et « un examen complémentaire » ?) et ouvre la voie à toutes les interprétations (qu'est-ce qu'un examen « significatif » ?).

Il conviendrait de le mieux rédiger et de prendre — par voie législative au besoin — les dispositions nécessaires pour que soient introduites dans le dossier médical les techniques nouvelles de stockage et de traitement de l'information.

Conciliateur, médecin traitant, ou toute personne à laquelle il plaira à la loi de donner la possibilité de consulter le dossier médical pourront alors en tirer le meilleur parti. Le droit du patient à l'information, tant réclamé, y gagnera.

Ayant droit ou mandataire ?

Lorsqu'il consulte le dossier d'un malade décédé, le médecin conciliateur doit « obtenir au préalable l'accord de ses ayant droit ». Si le patient est décédé il n'y a plus de conciliation possible et tout contentieux est éteint, à moins justement que la procédure soit reprise par ses ayant droit. Ce serait donc les ayant droit qui demanderaient l'ouverture du dossier, plutôt que le médecin conciliateur dont on ne voit pas bien quelle curiosité le pousserait à consulter un dossier à propos duquel on ne lui demande plus rien.

L'ayant droit, c'est, disons le mot, l'héritier. Ayant accès au dossier, l'héritier ne peut donc se voir opposer un droit pourtant fondamental du malade : le droit au secret.

Il est peu respecté aujourd'hui, ce droit au secret médical, du moins vis-à-vis des proches (ou de ceux qui passent pour tels) et il est loin le temps où l'on pouvait proclamer du haut des chaires de médecine ou de droit que le malade « emportait le secret dans sa tombe ». Pourtant, ils ne sont pas si rares ces secrets dont on ne voudrait pas qu'ils

soient révélés, après la mort, à l'épouse, au mari, à la fille, aux parents.

Et puis, toutes les soignantes, tous les soignants le savent : l'ayant droit n'est pas toujours le plus proche du malade. En ces temps de familles recomposées, est-ce l'époux parti mais non divorcé ou le compagnon de tous les jours, l'amie chère, la femme indifférente ou le fils lointain qui sont les plus proches du malade et devraient être accueillis, reconnus comme tels par les conciliateurs ?

Une façon sinon de lever du moins d'atténuer ces difficultés serait d'introduire dans le droit des malades la notion de mandataire. C'est un mandataire, librement choisi par le patient de son vivant, qui serait chargé de faire valoir ses droits en cas d'incapacité ou d'incapacité à s'exprimer et de poursuivre ou d'entreprendre une démarche contentieuse en cas de décès.

Si cette mesure était adoptée, il ne serait pas très difficile de demander à toute personne entrant à l'hôpital de désigner un mandataire, comme elle désigne aujourd'hui une « personne à prévenir ». Dans la plupart des cas ce serait un membre de la famille. Si le patient avait d'autres préférences, elles seraient respectées.

Les réticences face à la médiation

La commission de conciliation (avec son médecin conciliateur) résume, en l'état de la réglementation, les possibilités de conciliation offertes par l'hôpital à l'usager. Elles sont finalement assez minces, car le décret de 1998 se borne à donner mission au médecin conciliateur de rencontrer les patients ou leurs ayant droit lorsqu'ils formulent une réclamation mettant en cause l'activité médicale et fait principalement de la commission une instance d'information (information du directeur, du conseil d'administration, de la commission médicale d'établissement, du CTE, etc.).

Certes, rien de ce qui permet au malade de s'exprimer n'est inutile, et tout ce qui facilite le dialogue entre usager et institution est bienvenu. Mais, il est bon de le souligner, la commission ne dispose d'aucune prérogative contentieuse. Dans ce domaine, les compétences du directeur et du conseil d'administration restent inchangées.

Sans doute le législateur de 1996 (dont il est difficile de connaître les intentions, la commission de conciliation ayant été créée par voie d'ordonnance, donc sans débat parlementaire) n'a-t-il pas souhaité

introduire à l'hôpital une véritable médiation.

La médiation est la mal-aimée des juristes français qui, bien qu'ils s'en défendent, voient souvent en elle un contournement du droit et craignent qu'elle tombe dans les mains inexpertes des non-professionnels.

Il est certes légitime de veiller à ce que la pratique de la médiation n'ait pas pour objet principal, en évitant les voies juridictionnelles classiques, d'écarter ou d'atténuer la responsabilité de l'hôpital ou des soignants en cas de faute. Elle ne doit pas être une justice au rabais, mais un mode alternatif de résolution des conflits moins lourd, moins impersonnel, plus proche de l'usager que ceux proposés par l'institution judiciaire. C'est en cela qu'elle mériterait d'être développée davantage.

Est-ce parce que la médiation n'est pas (encore ?) bien implantée dans les habitudes françaises qu'elle est peu utilisée à l'hôpital ? Sans doute.

Autant qu'il est possible d'en juger, elle n'est utilisée ni par les hôpitaux qui s'assurent, ni par ceux qui, comme l'AP-HP, sont leur propre assureur. Les services juridiques des uns et des autres restent réticents à traiter au fond de différends où la responsabilité de l'hôpital n'est pas clairement engagée.

Pourtant, il est vaste le champ de ces échecs médicaux qui ne sont pas la conséquence d'une faute commise par un médecin ou par l'institution, soit que le malade n'ait pas obtenu l'amélioration ou la guérison promise et souffre toujours, soit que sa santé se détériore de façon inattendue par rapport au cours naturel de sa maladie, soit encore que surviennent des complications après un acte chirurgical, un traitement médical ou radiographique. Les malades victimes de ces échecs ont souvent le sentiment que leurs souffrances ne sont pas bien prises en considération, qu'ils sont peu écoutés, qu'ils lassent, et cette détresse s'aggrave parfois lorsque leur culture, différente de la nôtre, les pousse à s'exprimer d'une façon que nous ne comprenons pas.

En ayant recours aux services d'un médiateur, l'hôpital serait mieux en mesure de dialoguer avec eux, de les comprendre, de leur faire percevoir le point de vue hospitalier. Il pourrait les indemniser sans attendre qu'un tribunal s'appuyant sur un arrêt Gomez ou Blanchi reconnaisse la responsabilité sans faute de l'hôpital, ou qu'un éventuel fonds d'indemnisation national

(qui sera peut-être créé lors d'une prochaine session parlementaire) les dédommage.

Semblable démarche n'est pas à la portée de l'actuelle commission de conciliation, d'autant que le médiateur ne saurait être, comme c'est le cas aujourd'hui, un médecin de l'établissement.

Réfléchissons aux moyens de mettre en place à l'hôpital une véritable médiation qui nous permettra d'avoir un regard lucide sur les réalités de l'exercice médical, faillible par définition, et de reconnaître les souffrances de celles et ceux qu'il n'a pu guérir. ■



Quelle information pour permettre un exercice effectif des droits des malades ?

Informers les patients, c'est partager du savoir mais aussi les décisions et les responsabilités. D'où l'importance de cette information, de son contenu, de sa forme et de la relation qu'elle induit.

Michel Delcey

Conseiller médical, Association des paralysés de France, Collectif inter associatif sur la santé

S'intéresser au contenu de l'information (quelle information ?) suppose-t-il qu'on ne se pose plus (?) la question de savoir si l'information, par elle-même, conditionne l'accès aux droits des malades ? L'information, condition d'exercice des droits, la chose semble évidente : il faut savoir pour choisir, connaître pour évaluer, être informé pour exprimer son libre-arbitre.

L'information pour les droits ou le droit à l'information ?

Mais le lien entre information et droits est sans doute, dans le champ de la santé, beaucoup plus étroit encore qu'ailleurs et devient ainsi l'enjeu par excellence de l'acquisition de nouveaux droits par les malades : l'information est certes le moyen d'exercer la finalité que sont ces droits, mais elle en est d'abord partie intégrante : un des premiers droits évoqués par le projet de loi « les droits des malades et la qualité du système de santé », actuellement débattu au Parlement, est bien le droit... à l'information.

Lorsqu'on parcourt ce projet de loi « les droits des malades et la qualité du système de santé », on s'aperçoit vite que l'information est :

- soit littéralement confondue avec certains droits : « droit à l'information » en tant que tel, accès direct au dossier médical,
- soit consubstantielle aux droits évoqués : participation éclairée (informée) à la décision (encore improprement appelée : consentement), droit au refus, droit à un second avis (à une autre information), droit à la confidentialité (de l'information), etc.,

- soit condition majeure de l'exercice réel d'autres droits des personnes soignées : participation au système de santé, procédure de conciliation, de contentieux ou de réparation...

L'information est de fait l'enjeu premier du rééquilibrage d'un système expert/client dont le déséquilibre actuel est d'abord basé sur l'asymétrie d'information et de savoir : la correction de ce déséquilibre a pour pierre angulaire le partage de l'information et du savoir, le transfert de compétences qui visent l'autonomisation du sujet malade, sa pleine participation à la décision.

Quelle information (pour exercer ses droits) ou quel rapport à l'information ?

Dès lors, la question de cette tribune peut être appréhendée différemment des réponses techniques apportées par différents intervenants sur le « contenu » ou la « forme » de l'information : code de déontologie médicale (information claire, loyale, appropriée), recommandations de bonne pratique de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé, documents type des sociétés savantes et autres organismes professionnels élaborés pour des situations précises (intervention chirurgicale, essai thérapeutique, annonce du handicap, etc.). Car ces réponses sont pertinentes et répondent déjà en grande partie à la question posée par cette tribune, dont l'objet ne saurait être de les paraphraser.

Il faudrait y ajouter toutefois, et ce n'est pas négligeable, l'information plus générale — hors cas personnel d'un malade dans une situation de soin précise — sur le système de

santé, la qualité des prestations et la qualification des prestataires, permettant un réel choix dans l'accès aux soins, qu'on est loin d'atteindre par la seule publication (sur Internet) de rapports d'accréditation, par exemple, ou par la publication médiatique de « palmarès » douteux mettant en compétition des établissements de soins. L'information a également cette dimension « collective », générale qui, vue de l'utilisateur, se nomme transparence et dont la réalité reste bien théorique : on a guère plus d'information sur les résultats d'un service hospitalier donné que sur le parcours du nuage de Tchernobyl il y a quinze ans et, dans les deux cas, l'imagination ou la mauvaise foi remplacent vite l'information claire, loyale et adaptée. Ce parallèle — et ses limites ! — pouvant nous faire toucher du doigt que l'information des malades peut également être un moyen de préserver les droits... des professionnels de la santé eux-mêmes.

Enfin, l'information la plus importante pour assurer la réalité des droits des personnes est sans doute... l'information sur ces droits eux-mêmes. Si nul n'est censé ignorer ses droits, nul n'est censé les cacher et chacun sait que la « publicité » autour de nouveaux droits est un élément capital de leur exercice, y compris lorsqu'il s'agit d'informer les personnes... qu'elles ont le droit de l'être !

Mais on peut très bien informer une personne dans la finalité première de lui faire accepter un choix déjà fait sans elle (« vous ferez ce que vous voudrez, je vous l'aurais bien dit »), on peut très bien réclamer d'être informé tout en continuant à déléguer ses responsabilités propres.

Dans une réflexion sur la place de l'information dans l'exercice des droits des personnes, la question est donc moins : « quelle information », que : « quel rapport à l'information » entretiennent les différents acteurs du système :

- du côté des professionnels de santé, l'information est-elle un simple élément technique à décharge (« je lui ai tout dit, il a signé, je peux y aller... »), est-elle ce savoir qui vous confère le statut d'expert et qu'on ne va lâcher que par bribes ésotériques, sous des prétextes souvent trop commodes (« eux pas comprendre, eux vouloir moi choisir à leur place »), et qu'on va étendre non seulement à ce qu'on pourrait dire à une personne malade mais à ce qu'elle pourrait trouver sans vous (« vous rendez-vous compte : sans Moà ? ! ») : internet, futur unique objet de mon con-

- du côté des personnes malades, l'information est-elle ce qui permet d'exercer un choix personnel responsable, au sein d'un système de solidarité collective qui appelle droits et devoirs, ou un alibi dans une relation dont on ne souhaite pas réellement qu'elle change (« Mais vous, Docteur, que feriez-vous à ma place ? ») ?

Ainsi, la question de l'information et des droits des malades doit sans doute moins être appréhendée comme une question de contenu ou de forme (quelle information est nécessaire, jusqu'où informer, que doit-on dire ?) que, plus largement, comme la question symptomatique d'un changement de rapport des acteurs au sein du système de santé, qu'on baptise de façon un peu réductrice mais symbolique : « droits des personnes malades ». Appréhender les relations entre information et droits de cette façon permet de réaliser :

- d'une part que l'évolution en cours — et donc les modalités techniques de son accompagnement — ne consiste pas d'abord à affirmer des éléments techniques (bonnes pratiques) ou juridiques (droits) dans un système qui resterait dans bien des cas un rapport de force,

- d'autre part que l'information, comme moyen et finalité de nouveaux droits des malades, s'inscrit dans une démarche plus globale de changement de mentalité, de culture, qui passe lui-même par une information, une éducation de l'ensemble des acteurs, malades comme professionnels de santé, au bénéfice des droits de tous.

Une compréhension réductrice de ces changements aboutirait (c'est, on peut le craindre, le mouvement en cours au travers de la jurisprudence) à réduire les droits des professionnels — à qui on ne parle plus que de devoirs — sans accroître en pratique ceux des malades (autrement qu'en théorie ou *a posteriori*, sous le seul angle de la réparation ou du conflit).

En conclusion

L'information est le cœur des relations au sein du système de santé. Elle est la base des choix qui y sont faits, des rapports de force ou de confiance qui s'y établissent, la condition d'exercice de nouveaux droits et par elle-même un droit des personnes soignées. Elle est par-là un enjeu et un moyen majeurs de réforme du système de santé et de rééquilibrage de la relation entre malades et professionnels de santé, usagers et système de santé. Il est temps de se convaincre que

l'information, individuelle ou collective, a pour corollaire la citoyenneté des malades — chacun de nous — mais aussi la protection et la reconnaissance de la place des professionnels de santé.

D'aucuns afficheront la crainte séculaire d'une mauvaise utilisation de l'information par les malades et d'abord contre eux-mêmes. Mais lorsque Jules Ferry et ses acolytes ont imposé « l'instruction pour tous », il s'est déjà trouvé pas mal de bonnes âmes pour affirmer que les masses populaires feraient un mauvais usage de ce nouveau savoir... Partager l'information, les décisions et les responsabilités qui en découlent, ne se fera pas sans renoncement à des habitudes et prérogatives anciennes car, dans tous les domaines de la vie sociale et politique, l'information est un enjeu de pouvoir et la question de l'information des malades est d'abord une question de partage de pouvoir. Mais « il est moins difficile de faire une république sans anarchie qu'une monarchie [ou qu'un mandarinat, NDLA] sans despotisme... » (Carnot). ■