

Droits des malades et qualité du système de santé : dix ans après

Mickaël Basson
Interne en santé publique,
Espace éthique/AP-HP
Emmanuel Hirsch
Directeur, Espace éthique/AP-HP

Dix ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : présentation du point de vue des acteurs du système de soins.

À l'occasion du dixième anniversaire de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'Espace éthique AP-HP a souhaité ouvrir la réflexion sur les avancées portées par cette loi et les domaines qui justifieraient aujourd'hui d'autres développements au service de la personne malade et de ses proches. Dans cette perspective, l'Espace éthique AP-HP a organisé de janvier à février 2012 une consultation auprès de personnes membres de son réseau, impliquées dans le processus de soins (professionnels de santé et représentants des usagers).

Reconfigurer la relation médecin-malade

Concernant les points que la loi du 4 mars 2002 a permis de faire évoluer, presque tous les répondants ont cité l'accès au dossier médical et/ou la désignation de la personne de confiance. Cela a permis, selon eux, de reconfigurer la relation médecin-malade, jugée plus équilibrée. De même, il est reconnu que « *la communication de l'information [...] a fait d'indiscutables progrès* », en particulier sous l'impulsion de ces deux éléments.

Sur le fond, ces deux dispositions sont unanimement approuvées. Elles permettent, selon les participants à cette enquête, une prise de décision impliquant le malade et une discussion plus pertinente avec ce dernier : « *La relation médecin-malade, traditionnellement paternaliste, a ainsi évolué vers une relation plus équi-*

librée mais aussi plus encadrée au sein de laquelle médecins et malades ont à la fois des droits et des devoirs. Les décisions sont prises ensemble, après que le patient a exprimé un consentement libre et éclairé, ou après consultation de la personne de confiance ». L'information qui est donnée au patient et/ou à ses proches est non seulement plus abondante mais jugée de meilleure qualité.

La personne de confiance est aussi perçue comme de nature à favoriser la prise en compte de la vulnérabilité des malades en vue d'une meilleure protection de leurs intérêts propres : « *La désignation d'une personne de confiance est essentielle pour les patients majeurs les plus vulnérables.* »

L'introduction de la personne de confiance est aussi perçue comme un changement de paradigme dans la relation médecin-malade, avec l'introduction d'une tierce personne. Plus généralement avec la personne de confiance et les représentations d'usagers l'hôpital prend en compte de nouveaux acteurs dans le cadre de partenariats. Cette mutation s'est initialement accompagnée d'une certaine défiance à l'égard de ces interlocuteurs : les modalités de fonctionnement du système de soins sont remises en cause dans le cadre de concertations inédites.

Parmi les éléments moins souvent cités sont évoqués, par ordre de fréquence : la création des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CRCI) et la notion d'indemnisation sans faute des accidentés

médicaux (tous deux considérés comme des avancées); l'amélioration de la qualité des soins favorisée en partie par le partage de l'information et l'accès au contentieux; le renforcement des réseaux de soins ainsi que la plus grande place accordée à l'éthique qui serait désormais « *inscrite comme condition de la pratique médicale et non plus comme une aide éventuelle dans la résolution des situations cliniques complexes* ».

Une seule personne interrogée s'est montrée plus tempérée à propos de cette loi. Pour elle en effet, « *la loi de 2002 trace de grandes lignes mais de façon insuffisamment précise (dignité, personne de confiance...)* ».

Si toutes ces dispositions sont vivement approuvées sur le fond, plusieurs personnes interrogées pointent le risque de dérives, notamment une information surabondante noyant les éléments clés et rendant le dialogue soignant-soigné froid et distant, ainsi que le risque d'autocensure dans la rédaction du dossier médical accessible de manière directe. Ce problème du risque de dérive est traité plus en détail avec les réponses à la seconde question.

Entraves sociales et juridiques

Concernant les points que cette loi aurait modifiés de manière discutable, apparaissent successivement le problème de l'accès aux soins, les dérives ou effets pervers des dispositifs abordés à la question précédente et le problème de l'applicabilité concrète de cette loi.

La question de l'accès aux soins est le sujet le plus fréquemment évoqué par les personnes ayant répondu à cette question : « *concernant le droit fondamental à l'accès aux soins, beaucoup reste à faire et la loi manque d'un volet opposable en regard de pratiques de plus en plus "excluant" pour les plus vulnérables. Un des objectifs de la loi était de rappeler les principes de l'accès aux soins pour tous et de la non-discrimination. Or, dix ans plus tard l'accès aux soins n'a jamais été aussi inégalitaire, y compris au sein des instances hospitalières publiques* ». Cette difficulté d'accès aux soins se décline, selon les personnes ayant répondu à ce questionnaire, géographiquement (départements sur et sous-dotés en médecins, structures et moyens), sectoriellement (les soins de support, la filière médico-sociale, les soins de suite et de longue durée sont plus spécifiquement

Matériel et méthode

Un questionnaire a été envoyé en janvier 2012 à 25 professionnels de santé ou représentants d'utilisateurs participant régulièrement aux activités de l'Espace éthique/AP-HP.

Il leur était demandé de se prononcer sur les trois points suivants :

- « *Ce que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé aurait permis de faire évoluer (relation de soin; droits effectifs de la personne malade; obligations des professionnels de santé; personne de confiance; légitimation de la représenta-*

tivité associative; démocratie sanitaire; autre) »;

- « *Ce que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé aurait modifié de manière discutable (relation de confiance; autonomie de la personne malade; vulnérabilité de la personne malade; procédures juridiques dans les protocoles; autre)* »;

- « *Les idées qui pourraient actualiser, adapter à de nouveaux enjeux, enrichir et rendre d'avantage effective la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* ». ■

Résultats et discussion

Sur les 25 personnes sollicitées, 64 % (n=16) ont répondu au questionnaire. Deux personnes ont adressé une contribution libre, soit un taux de réponse global de 72 %.

L'exhaustivité des réponses aux questions était de 93,8 %.

La longueur des réponses variait entre 41 et 747 mots, avec une moyenne de 199 mots. Parmi les répondants, on dénombre 61 % de médecins, 17 % de représentants des usagers, 11 % de soignants non médecins (les 11 % restants sont de profession non ou insuffisamment renseignée). ■

pointés) et socio-économiquement (les plus précaires financièrement, socialement ou du fait de la vieillesse, d'un handicap ou d'une pathologie chronique sont perçus comme à risque de préjudice). En parallèle à cette difficulté d'accès aux soins, c'est aussi l'« accès aux droits » qui est perçu comme inégalitaire du fait de la complexification du système, de son manque de lisibilité et du manque d'informations effectives à destination des patients et usagers. De ce point de vue, les personnes bénéficiant d'un environnement social favorable parviennent à mieux s'inscrire dans un parcours de soins que les plus démunies.

Les dispositions évoquées à la première question sont aussi perçues comme vecteurs potentiels d'effets pervers ou de dérives. Le risque d'une trop grande « juridiciarisation des pratiques » est particulièrement redouté par plusieurs personnes interrogées. Que cette crainte soit objective ou subjective, elle n'en induit pas moins un malaise du côté des soignants, préjudiciable à leur exercice. Un participant

s'inquiète du fait que les nouvelles modalités de recours (CRCI, etc.) ne deviennent à terme aussi problématiques que les procédures judiciaires habituelles (lourdeur, encombrement).

Dilemmes dans l'information et la désignation de la personne de confiance

Concernant l'information transmise au malade, une dérive est dénoncée par certaines des personnes interrogées : elle consiste à manipuler cette information, qui ne serait plus envisagée que comme un moyen de se protéger (mise en garde contre des événements jugés trop improbables ou marginaux), de communiquer ou de se promouvoir dans une perspective concurrentielle et non comme le moyen d'une saine relation soignant-soigné : « *Au sein même des établissements publics, le patient est devenu un client et l'information qui lui est donnée en est très marquée. Elle ressemble tantôt aux publicités destinées à promouvoir un nouveau produit, tantôt*

aux notices d'utilisation accompagnant tout objet manufacturé. La forme et le contenu de ces notices réglementaires sont assez peu respectueux des personnes susceptibles de devoir en prendre connaissance. [...] De l'alliance thérapeutique, on est parfois passé à un contrat marchand.» Un autre effet pervers évoqué est celui de l'acceptabilité par le patient et/ou son entourage de cette transparence. En effet, certaines personnes «peuvent ne pas être en mesure de supporter l'information qui leur est donnée». Une situation plus spécifique à certaines spécialités (pédiatrie, génétique ou psychiatrie) est celle de la présence dans le dossier médical d'informations que le patient ou certains membres de son entourage ignoreraient, notamment concernant sa filiation (biologique). Le cadre de la loi et de ses décrets d'application (respect de la personne qui ne souhaite pas être informée, remise du dossier médical à la seule personne concernée) ne semble pas de nature à atténuer les inquiétudes.

Le dispositif de la personne de confiance, très largement reconnu comme une avancée significative pour les personnes malades, notamment celles en situation de vulnérabilité ou de dépendance, est aussi perçu comme exposant à un choix difficile : «La notion de personne de confiance peut confronter le patient à un véritable dilemme quand il faut désigner, parmi ses proches, parmi ses enfants, celui ou celle qui sera le plus digne de mériter sa confiance.» D'autant plus que son rôle exact est imparfaitement connu par les soignants : «Encore trop souvent confondue avec la personne à prévenir, il perdure une méconnaissance sur son rôle d'accompagnant dans la démarche de soins. [...] Trop d'équipes ou de personnels pensent encore, y compris quand un patient est conscient, que la personne de confiance pourrait prendre une décision en lieu et place du patient. Dans ce domaine, le caractère consultatif de la personne de confiance est une donnée complexe et difficile à appréhender sur le terrain.»

Viser l'effectivité de la loi

Dernier axe relatif aux modifications estimées discutables induites par cette loi : la question de son applicabilité effective. En effet, plusieurs répondants évoquent la difficulté d'« appropriation citoyenne » de cette loi, entre autres du fait du peu de communication sur ses dispositions à destination du grand public. Un autre facteur

perçu comme un obstacle à l'application de cette loi est son inadéquation avec les modalités actuelles des activités de soins : l'organisation de pratiques selon des protocoles peu attentifs aux choix individuels de la personne, les contraintes organisationnelles limitant la capacité de prise en compte de demandes spécifiques, le mode de régulation des filières de soins ne serait-ce que du fait de la tarification à l'activité dans les établissements hospitaliers constituent autant d'entraves.

Enfin, concernant les propositions en vue d'actualiser, d'enrichir ou d'augmenter l'effectivité de cette loi, il est noté que à l'exception du thème de la représentation des usagers, les avis des personnes interrogées sont moins homogènes.

La représentation des patients et usagers est donc la constante de cette dernière partie. Si personne ne la remet en cause sur le fond, elle est questionnée par plusieurs personnes sur ses modalités : sa représentativité, ses fonctions et sa transparence. Un répondant émet l'idée de lui substituer ou de lui adjoindre une «représentation citoyenne». Concernant ses fonctions, il est proposé une implication plus en aval, dès le niveau de la définition des politiques de santé publique. Un autre appelle aussi à une plus grande transparence du financement de cette forme de représentativité.

Une autre thématique abordée dans cette partie est celle des extensions possibles des approches relatives à la personne de confiance et plus encore à l'environnement direct de la personne : prendre en compte plus largement les proches et/ou les aidants, renforcer la reconnaissance de leur rôle et de leurs droits, etc.

Toujours dans le domaine de l'intégration pluridisciplinaire du malade et de son autonomie dans le parcours de soins, un répondant propose la création

de « plates-formes dédiées aux grandes thématiques médicales », ce que rendent plus accessibles les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Le souhait de voir se développer des réseaux de soins efficaces est également évoqué.

Au rang des points à renforcer, sont notamment évoquées des propositions visant à améliorer l'application concrète de la loi. Il s'agit notamment de propositions visant la valorisation du temps d'information et de communication, un meilleur soutien des personnes malades par des psychologues, une éducation thérapeutique renforcée en particulier dans les domaines des traitements, de la vie au quotidien et des droits.

Dernier point, le développement du dossier médical personnel (DMP) pour lequel le patient se trouverait mieux associé à l'échange d'informations et aux décisions qui le concernent personnellement.

Conclusion

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé apparaît donc, à travers cette enquête, comme une évolution décisive dans l'amélioration des droits des malades et de la qualité du système de santé. En cela elle répond aux objectifs que lui avait fixé le législateur. Elle semble approuvée par les acteurs du système de santé interrogés (professionnels de santé, représentants d'usagers).

Cependant, dix ans après cette loi, des points de tension demeurent ainsi que des lacunes. Cela tient aux évolutions qui se sont accentuées depuis (maladies chroniques, dépendances, précarités, place des proches, équité dans l'accès aux soins, nouvelles technologies de l'information et de la communication, marchandisation de la santé, inégalités territoriales, etc.). Les lois n° 2005-370 du 22 avril 2005

Liste des contributeurs

L'Espace éthique AP-HP remercie les personnes qui ont accepté de répondre à cette enquête : Laurent Beaugerie, Cédric Bornes, Hélène Brocq, Yvonnick Clémence, Dominique Davous, Hubert Dechy, Anne-Claire de Crouy, Chantal Des-

champs, Serge Duperré, Jean-Paul Meningaud, Sébastien Moine, Grégoire Moutel, Catherine Ollivet, Jean-Charles Pascal, Patrick Pellerin, Bruno Pollez, Brigitte Savelli, Jean-Pierre Vannier, Jean-Jacques Weiss. ■

relative aux droits des malades et à la fin de vie et n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) lui apportent, pour certains points, des extensions.

On observe par ailleurs, chez les professionnels de santé, une inquiétude face à l'intrusion, jugée toujours croissante, du contentieux dans les relations avec les soignés ou les usagers, et face aux contraintes de gouvernance et de gestion dont l'impact direct affecte la qualité de l'exercice professionnel et suscite des arbitrages pas toujours soucieux de l'intérêt

direct de la personne malade. Aux valeurs traditionnelles d'hospitalité semble être substituées des exigences de performance, d'efficacité et de rentabilité qui parfois détourneraient le soin de ses missions premières.

Cette loi emblématique s'est efforcée d'insuffler un souffle démocratique dans l'espace du soin. L'idée de démocratie sanitaire que l'on trouve invoquée dans les stratégies d'ARS et dans combien d'autres institutions sanitaires et sociales ne saurait être cantonnée au rang des formules incantatoires. Il conviendrait de la repenser et de la relancer afin de créer les

conditions de son effectivité, notamment dans le cadre d'une loi de santé publique. Tout indique que la loi du 4 mars 2002 elle-même devrait être revisitée, afin de tirer les enseignements de ses failles et de l'ouvrir à d'autres enjeux qui sont apparus plus urgents ces dernières années. Les personnes atteintes de maladies chroniques, de maladies neurologiques dégénératives ou d'affections psychiatriques, notamment, devraient davantage bénéficier des principes inspirés par cette avancée éthique et politique à transposer à la spécificité et à la complexité de ce qu'ils vivent dans leur parcours de soins. ■

alcoologie et addictologie

2013 ; 35 (1) : 1-108

Éditorial

- Vers une médecine des addictions personnalisée. Du « verdict de l'oiseau dodo » à la pharmacogénétique, *François Paille*

Études originales

- Le mésusage de clonazepam n'influence pas le passage à l'acte. Une étude comparative chez des détenus créoles à La Réunion en 2011, *Sophie Rasson, David Mete, Nicolas Simon*
- Stress professionnel, stratégies de coping et soutien social chez des alcoolo-dépendants, *Pascale*

Dages, Farzaneh Pahlavan, Isabelle Varescon

Revue de la littérature

- Effets indésirables des médicaments d'aide à l'arrêt du tabac, *Jean Perriot, Michel Underner, Georges Brousse*

Pratique clinique

- L'accueil et l'écoute du couple face à l'alcoolo-dépendance, *Isabelle Tamian*

Varia

- Un dernier pour la yourte. Une expérience de Médecins du monde en Mongolie, *Julie Abesdris, Claire Durot, Guillaume Fauvel, Pierre Guibé, Dorothee Lécallier, Philippe Michaud et al.*

- Rire en zig-zag? Rire de l'alcool ou alcooliser le rire à la Belle Époque, *Laurent Bihl*

Recommandations

- Dépistage et gestion du mésusage de substances psychoactives susceptibles de générer des troubles du comportement en milieu professionnel

Congrès

- 6^e congrès national de la Société française de tabacologie. La tabacologie aujourd'hui, demain et après... Novembre 2012, Paris

Vie de la SFA

- Prix Pierre Fouquet 2013
- Les Journées de la SFA

Informations

- Annonces. Recherche internationale. Livres. Agenda.