

LES DROITS DES MALADES

LES DROITS DU MALADE n'ont été affirmés que récemment dans notre Code de la santé. C'est dans la loi hospitalière du 31 juillet 1991 qu'on voit cette formule apparaître pour la première fois de manière explicite. Cela ne veut pas dire que des droits ne sont pas affirmés dans d'autres textes, mais il est vrai qu'à la différence de nombreux pays étrangers, où existent des lois affirmant de manière spécifique les droits (et, pour certains, les devoirs) des personnes malades, nous disposons en France de textes de nature et d'importance très diverses. Du préambule de la Constitution, affirmant que « la nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère, au vieux travailleur, la protection de la santé », à la Charte du patient hospitalisé, des lois bioéthiques qui ont concrétisé le principe de respect de la dignité humaine au Code de déontologie médicale qui, précisant les obligations des médecins, définit, en creux, des droits auxquels peuvent prétendre les malades, les références sont éclatées et ne donnent pas la juste mesure de la réalité de ces droits. C'est d'ailleurs la jurisprudence qui, dans de nombreux cas, notamment au cours de ces dernières années, a permis d'en préciser les conditions d'exercice, voire de faire avancer la prise de conscience en la matière.

15

A la difficulté de les identifier dans les textes s'ajoute la réticence longtemps exprimée par le corps médical lui-même pour que ces droits soient reconnus au malade. Et, si aujourd'hui certains discours changent progressivement, on mesure encore trop souvent dans la pratique quotidienne combien l'affirmation de droits pour le malade est perçue comme dérangement, voire menaçante pour le médecin.

L'attitude paternaliste à l'égard du malade n'a sans doute pas encore complètement disparu. Il faut rappeler qu'elle a même été théorisée et presque portée institutionnellement par le corps médical. Il faut relire

la communication du premier président du Conseil national de l'Ordre des médecins, le Dr Louis Portes, à l'Académie des sciences morales et politiques le 30 juin 1950. Il y analyse le comportement du patient qui se présente à un médecin : « [...] je dirai qu'il n'est qu'un jouet, à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif ; qu'il n'a qu'une connaissance objective très imparfaite de lui-même ; que son affectivité est dominée par l'émotivité ou par la douleur et que sa volonté ne repose sur rien de solide, si ce n'est parfois quand elle aboutit au choix de tel médecin plutôt que de tel autre¹. » Un peu plus loin, à propos de l'information à donner au malade, il poursuit : « Beaucoup d'actes sont exercés sur des adultes qui n'ont ni goût ni don pour être véritablement instruits de leur maladie². » A quoi bon alors les informer sur leur état de santé ou sur les actes nécessaires à leur traitement ? A quoi bon leur demander leur avis ? Et lorsqu'il s'agit d'évoquer les droits sociaux que donne au malade la sécurité sociale de création récente, le médecin se sent presque agressé dans la mesure où « le patient arrive armé, je dis bien armé d'une feuille blanche, verte ou rose où sont inscrits ses droits ».

16

Les droits des malades sont indissociables, même s'ils s'expriment en fait à deux niveaux : les droits qui sont attachés à la personne et les droits que donne le système de santé.

LES DROITS DES MALADES ATTACHÉS À LA PERSONNE HUMAINE

Le malade, même en état de faiblesse, ne dispose pas moins de droits qui garantissent le respect de sa dignité : pouvoir donner son accord pour les soins qu'il reçoit ; être, par conséquent, informé de son état de santé et des interventions nécessaires à sa guérison ; enfin, être traité dans le respect de cette dignité.

Donner son consentement

Dans l'acte médical, deux principes éthiques peuvent s'opposer : le principe de bienfaisance, qui consiste pour le médecin à s'efforcer de faire le bien, et le principe du respect de l'autonomie de la personne à l'égard du médecin. Au nom de la recherche de l'intérêt du malade,

1. Louis Portes, *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, PUF, 1954, p. 159.

2. *Ibid.*, p. 169.

peut-on aller contre sa résolution, voire ne pas lui donner la possibilité de participer à la décision le concernant ?

Donner son accord avant qu'il ne soit procédé à des examens diagnostiques ou que soit mise en œuvre une action thérapeutique, tel est le principe premier du droit de la personne qui s'adresse à un médecin. C'est même sur le respect du consentement qu'a été pour la première fois, dans la jurisprudence, reconnue la notion de droit du malade³.

La demande de soins ne peut être considérée comme donnant *a priori* aval au praticien pour faire ce que bon lui semble. On a longtemps considéré que le consentement se réduisait au libre choix du médecin par le malade ; le fait de choisir tel médecin signifiait qu'on lui faisait en quelque sorte totalement confiance et qu'on lui déléguaient la responsabilité de traiter comme il fallait⁴. Dans son rapport sur le consentement, le Comité consultatif national d'éthique rappelle qu'« il y a cinquante ans les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades, parfois sans explication, ce qu'ils jugeaient bon pour eux, et cette attitude était socialement acceptée⁵ ». N'affirme-t-on pas par ailleurs que le médecin doit jouir d'une liberté de prescription ? Certes, mais cela ne signifie pas aller contre la volonté de la personne malade. Celle-ci a toujours le droit d'accepter ou de refuser les examens et la thérapeutique qui ne peuvent lui être que proposés et non imposés.

17

Une jurisprudence constante de la Cour de cassation rappelle que le consentement du malade doit être « libre, éclairé et exprès ». L'article 36 du Code de déontologie médicale est sans équivoque : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. »

Le consentement aux soins a son corollaire, qui est le refus de soins. Le Code de déontologie poursuit : « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences⁶. »

On peut sans doute s'interroger sur le caractère déséquilibré de ce contrat entre quelqu'un (le médecin) qui sait ce que l'autre (le malade) ne sait pas sur lui-même. Ainsi, quelle est la liberté d'un consentement

3. Arrêt Teyssier, rendu le 28 janvier 1942, par la chambre des requêtes de la Cour de cassation.

4. Bernard Hoerni et Robert Saury, *Le Consentement*, Paris, Masson, 1998, p. 12.

5. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Rapport et Recommandations*, n° 58, « Consentement éclairé et information des personnes qui se présentent à des actes de soins ou de recherche », 12 juin 1998.

6. Code de déontologie médicale, article 36, alinéa 2.

pour une personne qui peut avoir le sentiment d'être complètement prisonnière de son état de maladie et dont la souffrance est telle qu'elle s'en remet au médecin avec le seul souhait de s'en voir rapidement allégée ? Comment procéder lorsque le malade est hors d'état de manifester son consentement ? Le CCNE, dans ses recommandations, a justement traité les cas où le consentement fait difficulté et a préconisé, comme dans certains pays anglo-saxons, « que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un représentant (ou mandataire ou répondant) chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix ». En tout état de cause, « si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ».

18

Le principe du consentement est rappelé dans des textes internationaux qui appliquent au domaine médical la doctrine des droits de l'homme : ainsi, la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe⁷ dans son article 5 et la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme élaborée par l'UNESCO concernant les recherches, traitements et diagnostics portant sur le génome d'un individu⁸.

Ce principe se fonde sur le principe d'intangibilité du corps humain. La loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain a consacré explicitement cette exigence du consentement du malade à l'acte médical en insérant dans le Code civil un article 16-3 qui dispose : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

De manière plus spécifique, l'obligation de recherche du consentement a été précisée dans des textes de loi traitant de situations particulières⁹. C'est ainsi que, concernant les recherches pratiquées sur l'être humain, si le Code de la santé avait déjà introduit des articles relatifs à la qualité des essais à réaliser, aucun texte législatif ne faisait allusion au consentement du patient jusqu'à ce que fût adoptée la loi Huriet du 20 décembre 1988. Cette loi a justement explicité les conditions du

7. Signée à Oviedo le 4 avril 1997.

8. Approuvée par consensus par l'Assemblée générale des Nations unies le 9 décembre 1998, date du cinquantième anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

9. Depuis un arrêt de principe de la Cour de cassation du 29 mai 1951.

consentement qui, par extension, pourraient s'appliquer à d'autres actes. Il est libre, c'est-à-dire qu'une personne a toujours le droit de refuser de participer à une recherche ; il est éclairé, en l'occurrence l'objectif de la recherche et la méthodologie doivent être présentés au patient ; il est exprès, c'est-à-dire spécifique à une recherche donnée ; il est, enfin, vérifiable, il est ainsi donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un témoin totalement indépendant du médecin et des organisateurs de la recherche. Cette loi a par ailleurs confié à des comités consultatifs de protection des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale (CCPPRB) le soin de vérifier au préalable les projets de recherche. Le fait que ces CCPPRB soient constitués de citoyens qui n'appartiennent pas tous aux professions médicales a par ailleurs ouvert la possibilité de contrôle de ce type d'activité médicale.

Dans le cas des dons d'organes et de tissus d'origine humaine, le principe du consentement est affirmé dans le Code civil et le Code de la santé publique et le consentement *post mortem* est réputé présumé « dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ». Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment. C'est dans le cas du dépistage, et particulièrement concernant le VIH, que les manquements à la règle du consentement ont souvent été le plus révélateurs du malaise à l'égard de ce principe éthique. Le dépistage à l'insu, sans dialogue entre le médecin et son patient, est non seulement contraire aux principes fondamentaux mais inefficace en termes de santé publique.

C'est bien en effet pour des raisons de respect des principes fondamentaux du droit de la personne humaine que le droit au consentement s'impose dans toute relation de soins, mais aussi parce qu'une personne qui adhère ainsi à la démarche thérapeutique aura sans doute plus de possibilité d'être acteur de son traitement.

Être informé

L'information du patient constitue un élément fondamental servant à éclairer son consentement. C'est aussi la condition première du respect de la dignité du malade : considérer l'autre comme une personne qui a le droit de savoir ce qui la concerne au plus profond d'elle-même. Les manquements au droit à l'information sont sans doute ceux qui sont le plus mal vécus par les malades et par leurs proches : le fait de ne pas avoir reçu l'information souhaitée sur son état de santé, le fait de ne pas avoir été prévenu des conséquences éventuelles d'un traitement, le fait

de ne pas avoir su ensuite ce qui s'était passé en cas d'accident dans le traitement expliquent de nombreux contentieux que des malades engagent, ne serait-ce que « pour savoir ». Alors que les techniques de communication se sont considérablement développées, permettant un accès plus direct et facile à la connaissance, la relation médecin-malade n'a pas, sur ce plan-là, suivi les mêmes évolutions.

C'est une obligation pour le médecin d'informer le malade parce que c'est une obligation de recueillir son consentement. L'article 35 du Code de déontologie médicale en a fixé les principes : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. » Il ne s'agit pas toutefois d'une simple formalité réalisée une fois pour toutes, mais d'une obligation continue qui doit être adaptée tout au long de la maladie et qui doit prendre en compte la personnalité du malade et sa capacité de compréhension.

Il appartient au médecin d'apprécier en conscience quel est l'intérêt du malade, mais il est bien évident qu'il s'agit là d'une appréciation toute subjective. Le Code de déontologie ne s'en tient sur ce sujet qu'à des considérations générales : « Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » La jurisprudence considère qu'il y a faute contre l'humanisme lorsqu'une information est délivrée sans préparation.

La jurisprudence de la Cour de cassation a, ces deux dernières années, précisé les conditions d'exercice du devoir d'information des médecins. Elle mérite d'être relevée, concernant notamment la preuve de l'information, le fait qu'il appartient à chaque praticien de veiller à l'information du malade, mais aussi à propos du contenu de l'information.

On a longtemps considéré qu'il appartenait au patient de faire la preuve qu'il n'avait pas été informé. Il devait donc apporter une preuve négative, particulièrement difficile à établir puisque l'information était orale et confidentielle dans la mesure où elle était donnée dans le huis clos d'un cabinet médical. Un arrêt de la Première chambre civile de la Cour de cassation en date du 25 février 1997 a procédé à un revirement de jurisprudence. Cet arrêt est venu rappeler l'obligation d'informer, mais il a précisé qu'il appartenait au médecin de prouver qu'il l'avait fait : « [...] celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit apporter la preuve de l'exécution de cette obligation. [...] Le médecin est tenu d'une obligation particulière

d'information vis-à-vis de son patient et [il] lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation. » Cette obligation a soulevé une grande émotion parmi le corps médical, or elle concerne tous les professionnels débiteurs d'un devoir de conseil et ne s'applique pas seulement aux médecins. Un arrêt du 14 octobre 1997 a confirmé que, dans le cas où plusieurs médecins interviennent, la responsabilité de l'information incombe à chaque praticien : « Ce devoir d'information pèse aussi bien sur le médecin prescripteur que sur celui qui réalise la prescription ¹⁰. »

Le contenu de l'information n'a pas la même incidence sur la décision du patient selon la situation de celui-ci. Un risque mortel, même si la probabilité est faible, sera peut-être plus difficile à prendre pour un jeune père que pour une personne plus âgée. Aussi, si jusqu'à présent la jurisprudence dispensait le médecin de signaler à son patient des risques exceptionnels, la Cour de cassation a récemment considéré qu'« hormis les cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé, un médecin est tenu de lui donner une information loyale, claire et appropriée sur les risques graves afférents aux investigations et soins proposés et il n'est pas dispensé de cette obligation par le seul fait que ces risques ne se réalisent qu'exceptionnellement ¹¹ ».

21

L'information médicale est protégée par le secret professionnel. C'est une obligation morale que de taire la connaissance que l'on a pu avoir de l'intimité d'une autre personne, mais, quand cette information a été obtenue dans un cadre professionnel, ne point la révéler devient une obligation légale. Du secret médical, élément du serment d'Hippocrate puis obligation formulée dans le Code de déontologie médicale, le secret professionnel est aujourd'hui protégé par le Code pénal, qui prévoit des sanctions à l'encontre « des dépositaires par état ou par fonctions temporaires ou permanentes des secrets qu'on leur confie » qui auraient révélé lesdits secrets « hors le cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret ».

Le secret professionnel a pour finalité de protéger l'intimité de la personne et, dans le cas du secret médical, la personne malade. Le secret médical n'a pas pour but de protéger le médecin. Il n'est pas opposable au malade, qui est en droit de savoir ce que son corps lui cache et que le médecin peut avoir découvert. Du fait que la violation du secret était punissable, certains en ont déduit l'obligation de se taire, y compris par-

10. Cour de cassation, 1^{re} civ., 14 octobre 1997, arrêt 278.

11. Cour de cassation, 1^{re} civ., 7 octobre 1998, arrêt 1567.

fois lorsque la protection de la personne était en jeu. Il existe en effet des dérogations au secret médical, notamment lorsque le médecin a constaté des mauvais traitements infligés à un mineur de 15 ans ou à une personne incapable de se protéger, ou encore dans le cas de sévices permettant de présumer des violences sexuelles. Par contre, le secret s'impose dans le cas de la médecine du travail, où le médecin est autorisé à donner un avis, par exemple pour l'affectation d'un salarié à un poste de travail, mais ne peut révéler les motivations médicales de cet avis. Il en est de même en ce qui concerne la protection des informations médicales à l'égard des compagnies d'assurances.

22 L'évolution des techniques diagnostiques va progressivement poser des questions nouvelles en matière de protection du secret. Si ces techniques vont permettre de développer des interventions de médecine prédictive, elles vont aussi révéler des informations sur toute une lignée familiale et poseront implicitement et de manière complexe le conflit entre la loi et les impératifs thérapeutiques.

Mais ce sont les modalités d'exercice du droit d'accès à son dossier médical qui, dans le droit à l'information, posent aujourd'hui le plus de difficultés à de nombreux patients. La loi hospitalière du 31 juillet 1991 a fait obligation aux établissements de santé publics et privés de « communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical ». Pour autant, la Commission d'accès aux documents administratifs est très sollicitée sur des difficultés d'accès aux dossiers médicaux.

L'information du malade est peut-être l'acte le plus difficile pour le médecin. Ce droit ne se règle pas seulement dans le cadre de notions juridiques, il requiert aussi des qualités humaines dont nous pouvons regretter qu'elles ne soient pas suffisamment enseignées aux médecins.

Être traité dans le respect de la dignité

Saisi par le président de l'Assemblée nationale à propos des lois bioéthiques de juillet 1994, le Conseil constitutionnel a considéré que « la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle¹² ». Il s'agissait là d'affirmer que l'homme devait être reconnu

12. Décision 94-343/344 DC du 27 juillet 1994.

en tant que sujet et ne saurait être traité comme un objet par la médecine et la science. Ce principe ne s'applique pas uniquement aux questions relatives à la recherche ou aux techniques nouvelles que pourrait permettre le développement de la génétique. Le droit pour le malade d'être traité avec dignité recouvre aussi de nombreuses situations plus courantes. L'impératif de dignité recouvre des obligations aussi bien pour les établissements de santé que pour les professionnels.

L'accueil et le séjour dans les établissements de santé, que ce soit aux urgences, dans les services de consultations externes ou les services de soins, ont fait l'objet de recommandations diverses de la part des pouvoirs publics depuis de très nombreuses années, le dernier texte publié en la matière étant la Charte du patient hospitalisé¹³. Le premier contact avec l'hôpital ainsi que l'environnement du traitement médical ont leur importance dans la relation de soins, l'évaluation de la qualité de cette prise en charge constituant l'un des critères d'accréditation des établissements.

23

Le respect de la dignité de la personne malade passe notamment par le traitement de sa douleur. Cette prise en charge a longtemps fait l'objet d'un véritable tabou. Si aujourd'hui le discours public a permis d'aborder cette question, il reste encore beaucoup de travail à faire, ne serait-ce que pour former les médecins aux traitements, ceux-ci n'étant enseignés en faculté de médecine que depuis 1995. La douleur a longtemps été considérée par certains comme porteuse d'une valeur rédemptrice ; en tout cas, elle était la contrepartie normale de l'affection du corps. La nouvelle écriture du Code de déontologie médicale traduit l'évolution de ces dernières années. La version de 1979 évoquait l'apaisement des douleurs, le texte de 1995 demande au médecin de s'efforcer de soulager les souffrances de son malade en toute circonstance.

Le traitement de la douleur est inséparable de la question de la fin de la vie. C'est souvent parce que la douleur n'est pas traitée que s'exprime la demande de mourir dans la dignité. Ce droit pour le malade est légitime et appelle des réponses en termes de traitement de cette douleur et d'accompagnement vers la fin de la vie, c'est notamment la démarche de soins palliatifs. Répondre à cette demande en autorisant légalement le médecin à donner la mort, même à la demande du malade, ne saurait dédouaner celui-là de sa responsabilité, qui, en tout état de cause, nécessite écoute et réponse adaptée, ce que jamais la loi ne lui évitera de faire.

13. Circulaire 95-22 du 6 mai 1995. L'article L 710-1-1 du Code de la santé publique fait obligation de diffuser la Charte du patient hospitalisé dans tous les établissements de santé publics et privés.

Les droits des malades attachés au droit de la personne humaine sont sans doute des droits qui, exprimés théoriquement, semblent aller de soi. Le fait qu'ils s'appliquent à des personnes vulnérables, affaiblies par la maladie, oblige pourtant à une vigilance particulière dans leur application pour que la personne malade conserve toute sa dignité.

LES DROITS DES MALADES ATTACHÉS AU SYSTÈME DE SANTÉ

24 Les droits des malades ne sauraient se réduire à ceux qui concernent la relation personnelle qui s'établit entre le malade et le médecin. On a longtemps considéré – et encore aujourd'hui dans certains discours médicaux – que ce colloque singulier suffisait à offrir les meilleures garanties au malade. Il est au moins deux droits fondamentaux pour lesquels toute personne malade demande aujourd'hui à la société de la protéger : l'accès aux soins et l'assurance de la qualité du système de soins.

Accéder aux soins

Accéder aux soins que son état nécessite, et ceci quels que soient ses revenus, est l'un des droits fondamentaux de toute personne malade. C'est afin de garantir cet accès aux soins qu'a été mis en place un système de sécurité sociale. La Déclaration universelle des droits de l'homme, dans son article 25, a considéré qu'il s'agissait d'un principe que devait garantir la société affirmant que « toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment [...] pour les soins médicaux » ; l'article 22 de la même charte ayant introduit le droit à la sécurité sociale.

On mesure bien aujourd'hui qu'il ne suffit plus d'affirmer l'existence de ce droit pour garantir l'accès aux soins. Les études réalisées par le CREDES montrent qu'un Français sur quatre ne se soigne pas faute d'argent¹⁴. Et pourtant, contrairement à une idée parfois répandue, de l'argent il y en a, puisque la France consacre à la santé plus de 1 point de PIB de plus que la moyenne européenne et que les dépenses de santé ont progressé dans notre pays au cours de ces vingt dernières années beaucoup plus rapidement que dans les autres pays comparables. Malgré cela, la participation directe des ménages dans le financement des

14. Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé, « Santé, soins et protection sociale en 1996 », n° 1204.

dépenses de santé est parmi les plus élevées d'Europe. C'est donc moins une question de masse financière globale qui garantit l'accès aux soins qu'une maîtrise des dépenses permettant de garantir à chacun d'être pris en charge en fonction de ses besoins.

La maîtrise de l'évolution des dépenses de santé est donc l'une des conditions de la garantie du droit des malades de pouvoir accéder aux soins, à condition que cette maîtrise ne porte pas sur le niveau de prise en charge des dépenses de soins, comme cela a trop souvent été le cas depuis la moitié des années 1970. En effet, lorsque les dépenses d'assurance maladie dérapaient, deux types de mesure étaient généralement utilisés : soit on augmentait les cotisations sociales afin de fournir de nouvelles recettes, soit on augmentait le ticket modérateur, ce qui n'a jamais fait la preuve d'un effet modérateur sur les dépenses, sauf pour les personnes placées aux franges supérieures de la pauvreté qui n'ont pas de couverture complémentaire et qui ne sont pas assez démunies pour bénéficier de l'aide médicale.

25

Dans son rapport sur « Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs », le Comité consultatif national d'éthique¹⁵ cite les travaux de Kenneth Arrow pour rappeler qu'en matière de santé la demande « n'émane pas directement des consommateurs (les patients) ; elle est formulée par le personnel soignant, qui lui-même prend ses décisions en tenant compte d'autres éléments que les besoins des patients [...] ». Puissent ces rappels, formulés par une instance dont personne ne conteste le rôle dans le débat éthique, relativiser les propos tenus par certaines organisations syndicales de médecins concernant le rationnement des soins. Quelques pages plus loin, le même document ajoute d'ailleurs au sujet du rationnement : « Précisons tout de suite qu'en France, où nous traitons du problème, cette crainte ne s'est guère concrétisée. Un pays qui consacre près de 10 % du PIB à la santé et où il ne s'agit que d'infléchir un rythme d'évolution n'en est pas à cette extrémité. Mais le débat peut justement s'engager parce qu'une marge de manœuvre existe et qu'une panoplie de tentatives faites à l'étranger fournissent des éléments de réflexion¹⁶. »

Beaucoup plus qu'un risque de rationnement des soins, la non-maîtrise de l'évolution des dépenses de santé conduit à exclure progressivement des personnes du droit à l'accès aux soins.

15. Rapport 57, 20 mars 1998.

16. Jean-Pierre Dumont, *Les Systèmes de protection sociale en Europe*, Paris, Économica, 1995, p. 20.

Quand on observe les mécanismes de maîtrise des dépenses dans les systèmes étrangers, on constate que, concernant la médecine de ville, la très grande majorité des autres pays européens a limité le libre choix du médecin et instauré des mécanismes de rémunération par capitation. Débat impossible aujourd'hui en France tant y est fort le refus de mettre en place des mécanismes de régulation concernant ce secteur.

26 Ce refus n'est pas nouveau. C'est d'ailleurs ce qui lui donne de la force. L'opposition entre les principes qui fondent la sécurité sociale et la pratique de médecine libérale existe depuis le début de l'histoire des assurances sociales. C'est en effet au moment où se débattait la loi de 1928 qui devait être la première loi sur les assurances sociales qu'était adoptée la Charte médicale¹⁷ affirmant les principes de la médecine libérale : le libre choix par le malade, la liberté de prescription du médecin, l'entente directe entre malade et médecin en matière d'honoraires et le paiement direct des honoraires par le malade au médecin. Ces principes sont encore brandis aujourd'hui, après avoir été introduits dans notre Code de la sécurité sociale au moment où, en 1971, était instauré le système de convention médicale nationale qui régit encore les relations entre les médecins et la Sécurité sociale. « Dans l'intérêt des assurés sociaux et de la santé publique, le respect de la liberté d'exercice et de l'indépendance professionnelle et morale des médecins est assuré conformément aux principes déontologiques fondamentaux que sont le libre choix du médecin par le malade, la liberté de prescription du médecin, le secret professionnel, le paiement direct des honoraires par le malade, la liberté d'installation du médecin [...]»¹⁸. » Que le secret professionnel soit un principe déontologique fondamental, nul ne saurait le contester, mais en quoi le paiement direct des honoraires par le malade peut-il relever de la même qualification et surtout être le garant de la défense de l'intérêt des assurés sociaux ? Quant à la liberté de choix du médecin par le patient et la liberté de prescription, si ces principes sont inscrits dans le Code de déontologie médicale, leur application mérite discussion. Quelle est la réalité de la liberté de choix pour un malade lorsque, dans certaines spécialités médicales, on ne trouve dans une ville que des médecins exerçant à honoraires libres ? Quelle est l'effectivité de la liberté de prescription d'un médecin si le malade ne peut pas acheter les médicaments prescrits ou faire les examens complémentaires ?

17. Votée le 30 novembre 1927 par le Congrès des syndicats médicaux de France.

18. Code de la sécurité sociale, article L 162-2.

L'accès aux soins doit également être garanti par des mécanismes d'organisation sanitaire. Toutes les études montrent une très grande hétérogénéité de l'offre de soins d'une région à une autre, voire au sein d'une même région, d'un département à un autre ou au sein d'une même agglomération. Les procédures de schéma régional d'organisation sanitaire introduites dans la loi hospitalière de 1991 ont pour objectif de permettre une répartition mieux équilibrée de cette offre de soins.

Pour autant la proximité ne saurait être le seul critère à prendre en considération en la matière et la qualité de l'offre de soins est aussi au cœur de ces préoccupations.

Être assuré de la qualité des soins

Bénéficiaire de soins de qualité paraît un droit évident. Pourtant, la mise en œuvre de « démarches qualité » est relativement récente dans le domaine de la santé. Il subsiste encore de fortes résistances chez certains prestataires de services de soins.

27

On a longtemps considéré que le principe de bienfaisance suffisait à garantir la qualité des soins. Certes, le principe *Primum non nocere* faisait obligation au médecin de ne pas nuire ; pour autant la prise de conscience n'a pas toujours été à la hauteur des enjeux. Des techniques médicales se sont développées sans que l'organisation médicale qui en découle n'ait été mise en place. L'exemple des greffes d'organe est significatif : longtemps gérées dans le cadre d'une association, « France-Transplant », il a fallu le drame du sang contaminé et l'accent porté sur l'enjeu de la sécurité sanitaire pour que soit créé l'Établissement français des greffes, établissement public inscrivant son intervention dans le cadre d'un dispositif législatif offrant une meilleure sûreté. La loi récente créant une Agence de sécurité sanitaire regroupant l'ensemble des procédures permettra d'accroître les garanties¹⁹.

La sécurité des produits a obligé très tôt à ce que soient mises en place des procédures, notamment, pour les médicaments, les autorisations de mise sur le marché. Il n'en a pas été de même des pratiques médicales pour lesquelles, aujourd'hui encore, aucune garantie n'est donnée au malade que son médecin maîtrise telle ou telle technique ou traitement. La formation médicale continue est obligatoire depuis l'ordonnance du 24 avril 1996, mais le médecin n'est pas obligé de justifier qu'il s'est formé.

19. Loi 98-535 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme.

Le malade a comme seule garantie l'utilisation du titre de docteur en médecine. Dans un article pourtant relativement récent, le Dr Claude Béraud, qui fut médecin conseil de la CNAM, écrit : « Aujourd'hui, parler de la qualité des soins à des professionnels de la santé évoque pour eux la croissance des coûts, le caractère inapproprié de leurs prescriptions, leur inefficience, la mise en place de contrôle, de surveillance, de sanctions²⁰. » Il n'est pour mesurer ces réticences que de se rappeler les difficultés rencontrées dans la mise en place d'un outil d'évaluation médicale au cours des années 1980, avant que ne soit créée, en 1990, l'Agence nationale d'évaluation médicale (ANDEM), devenue en 1997 l'Agence nationale pour l'accréditation et l'évaluation en santé (ANAES)²¹.

28 Les procédures d'accréditation des établissements de santé vont se développer au cours de l'année 1999. Elles vont ainsi déterminer des objectifs à atteindre pour les personnels de ces établissements, mais aussi donner à la population des éléments d'appréciation sur la qualité des établissements, à condition que les informations issues de ces procédures lui soient restituées de manière claire et facilement accessible ; sinon, la réelle inégalité d'aujourd'hui face à l'information sur la qualité des services de soins ne fera que se perpétuer. En effet, on sait très bien actuellement, lorsqu'on navigue dans les réseaux concernés, dans quel service il ne faut pas être opéré, et la démocratie sanitaire gagnerait à ce que ces informations ne restent pas confidentielles.

Si la qualité doit être garantie partout, elle ne pourra toutefois éviter des accidents dont l'origine n'est pas nécessairement fautive. Le récent accident anesthésique dont a été victime le ministre de l'Intérieur Jean-Pierre Chevènement s'est heureusement bien terminé pour lui, mais il est caractéristique de ce qu'on appelle l'aléa thérapeutique. La question de l'indemnisation des accidents sanitaires est à l'ordre du jour. Sans aller jusqu'à l'obligation de résultat, naturellement inenvisageable, même si elle émerge dans les demandes de certains patients, la société accepte de moins en moins qu'une personne qui est entrée dans le système de santé pour s'y faire soigner en ressorte dans une situation aggravée pour des raisons indépendantes de l'évolution naturelle de sa

20. Claude Béraud, « Le développement continu de la qualité des soins », *Courrier de l'évaluation de la santé*, n° 4, 1995.

21. François Steudler, « Aspects sociologiques de l'évaluation en matière de santé », in *L'Évaluation médicale, Du concept à la pratique*, sous la dir. d'Yves Matillon et Pierre Durieux, Paris, Flammarion, 1994, p. 81.

maladie. Un récent débat au Parlement a montré que, si la représentation nationale acceptait que, pour n'importe quel produit, la responsabilité du producteur ne pouvait être mise en cause lorsque ce produit était défectueux pendant sa période de développement, il n'en était pas de même pour les produits de santé²². En effet, après hésitation, il n'a été retenu pour la mise en cause de la responsabilité due au risque développement que les produits d'origine humaine, l'exclusion des autres produits de santé n'ayant été acceptée que sous réserve qu'« un rapport sur le droit de la responsabilité et de l'indemnisation applicable à l'aléa thérapeutique [soit] déposé par le gouvernement sur les bureaux des deux assemblées avant le 31 décembre 1998²³ ».

Des mécanismes d'indemnisation spécifiques ont été mis en œuvre dans le cas de la contamination par le virus du VIH ou pour les personnes atteintes de la maladie de Creutzfeldt-Jakob²⁴, mais cette question est aujourd'hui essentiellement traitée dans le cadre du droit de la responsabilité. Il en résulte des différences de traitement selon l'origine de l'accident et une complexité des procédures – notamment d'expertise –, compte tenu de la nécessité de bien identifier cette origine.

Pour simplifier, rappelons qu'un accident qui est intervenu dans un établissement privé engage la responsabilité contractuelle de l'établissement : il s'agit donc d'une procédure civile, le délai de prescription est de trente ans et, pour obtenir une indemnisation, il faut qu'une faute ait été prouvée²⁵. Un accident survenu dans un établissement public fera l'objet d'un contentieux administratif, le délai de prescription est de quatre ans et, sous certaines conditions, la responsabilité sans faute est reconnue. De nombreuses propositions de loi ont depuis près de vingt ans été déposées aussi bien à l'Assemblée nationale qu'au Sénat, proposant de simplifier pour les victimes les conditions d'indemnisation. La réflexion est de nouveau ouverte. Le fait que l'indemnisation des victimes de l'hépatite C représente un coût considérable ne devrait pas empêcher d'améliorer les conditions de traitement des victimes d'accidents médicaux comme l'ont été, en 1985, celles d'accidents de la route.

22. Loi 98-389 relative à la responsabilité du fait des produits défectueux.

23. *Ibid.*, article 14.

24. Les personnes qui ont contracté la maladie de Creutzfeldt-Jakob après avoir été traitées avec une hormone de croissance sont indemnisées par l'État depuis 1994.

25. Article 47 de la loi 91-1406 du 31 décembre 1991.

CONCLUSION

Alors qu'elle sortait d'une hospitalisation récente pour une intervention chirurgicale, une juriste éminente, spécialiste de droit médical, me racontait qu'elle avait constaté combien les actes administratifs ou médicaux étaient empreints de manquements aux droits les plus élémentaires. Elle s'était sentie, dans un contexte hospitalier étranger, affaiblie par la maladie, dans l'incapacité de revendiquer le respect de ses droits, elle qui pourtant, mieux que quiconque, les connaissait parfaitement. Il ne va pas de soi que les malades puissent faire vivre leurs droits, et pourtant, à juste raison, ils les revendiquent de plus en plus. L'entrée récente des représentants d'usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux publics et la mise en place de commissions de conciliation dans l'ensemble des établissements publics et privés vont améliorer les conditions de respect de ces droits²⁶. Ils vont aussi créer une nouvelle forme d'expression de la citoyenneté susceptible de modifier les rapports entre les professionnels et les malades. Même s'il s'agit d'une démarche dérangeante, chacun aura à y gagner.

26. Décret 98-1001 du 2 novembre 1998 (JO du 7 novembre).

R É S U M É

La reconnaissance des droits des malades se heurte à deux obstacles au moins : le fait que ces droits soient éclatés entre des textes de nature diverse et qu'ils remettent en cause un paternalisme médical qui n'a pas encore complètement disparu aujourd'hui. Ces droits sont pourtant ceux dont dispose toute personne humaine et qui contribuent à garantir sa dignité : pouvoir donner son accord aux soins, être informée sur son état de santé et traitée dans le respect de cette dignité. A ces droits individuels sont venues s'ajouter des garanties que le malade est en droit d'attendre du système de santé : pouvoir accéder aux soins que son état nécessite et être assuré de la qualité de ces soins.