

REFONDER ENSEMBLE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Les 20 ans de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé



Le résumé de l'enquête nationale
Espace éthique Île-de-France, mars 2022

**Équipe de rédaction :**

Anne-Caroline Clause-Verdreau, médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France

Pierre-Emmanuel Brugeron, responsable du pôle Ressources, Espace éthique Île-de-France

Sébastien Claeys, responsable de la médiation et de la communication, Espace éthique Île-de-France

Emmanuel Hirsch, Professeur d'éthique médicale, directeur de l'Espace éthique Île-de-France

Paul-Loup Weil-Dubuc, responsable du pôle Recherche, Espace éthique Île-de-France

Objectifs et méthodologie de l'enquête

Notre enquête nationale nourrissait un double objectif : d'une part, obtenir un état des lieux, 20 ans après le vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, des avancées constatées au niveau des pratiques médico-soignantes mais aussi des limites qui demeurent en termes d'application et, d'autre part, recueillir des propositions d'évolution de cette loi.

Dans cette perspective, nous avons constitué un Conseil scientifique qui a contribué à l'élaboration d'un questionnaire. Ce dernier, indépendamment des questions destinées à préciser le profil des répondants, aborde 34 thématiques différentes.

Le questionnaire a été diffusé à l'échelle nationale entre le 20 janvier et le 8 février 2022.

Au total, nous avons obtenu 251 réponses dont environ deux-tiers de professionnels du soin et de l'accompagnement.

Dix points de vigilance issus de l'analyse

1. Des évolutions indéniables dans les pratiques médicales et soignantes

*« La parole se libère. Il y a un #MeToo dans différents domaines de la santé »
(cadre supérieure, Centre-Val de Loire)*

Aux yeux des répondants, la loi du 4 mars 2002 a indéniablement permis de favoriser des évolutions dans les pratiques médicales et soignantes.

En premier lieu, préalable indispensable à un consentement libre et éclairé, la loi a contribué à faire reconnaître le droit fondamental de la personne malade à être informée sur son état de santé. Cette loi a également contribué à renforcer la place accordée à la parole du patient, qu'il s'agisse de respecter sa décision pour des soins qui le concernent, de tenir compte des avis des représentants des usagers en matière de gouvernance hospitalière ou encore de pouvoir s'appuyer sur le savoir expérientiel du patient expert dans le cadre, par exemple, de séances d'éducation thérapeutique.

En somme, l'usager est devenu un interlocuteur légitime et, par conséquent, la relation de soin, moins empreinte de paternalisme, s'oriente désormais davantage vers un partenariat.

2. Quelle définition de la démocratie en santé ?

« Pour moi, c'est tous les Français qui doivent aider, en fonction de leurs besoins et souhaits, à déterminer la santé de demain » (professionnelle de santé, hôpital public, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

Pour définir la démocratie en santé, une partie des répondants ont notamment mis en avant la collégialité comme un principe reconnu qui justifie désormais de se donner les moyens d'une démarche collaborative associant l'ensemble des acteurs du système de santé (élus, professionnels de santé, représentants associatifs, représentants des usagers, etc.) pour élaborer et mettre en oeuvre les politiques de santé.

3. Des droits fondamentaux bafoués dans le contexte de la pandémie de Covid-19

« Nous assistons à des reculs éthiques caractérisés. Certains patients Covid sont morts seuls au moment extrême de leur vie » (juriste, Île-de-France)

Sans nier le fait que la loi ait pu favoriser des avancées, une part non négligeable des répondants estiment toutefois qu'un certain nombre de droits fondamentaux contenus dans la loi du 4 mars ont été bafoués dans le contexte de la crise sanitaire.

En particulier, le droit à la protection de sa santé ainsi que le droit au respect de sa dignité jusqu'à la mort n'ont pas toujours été respectés si nous considérons les personnes qui n'ont pas pu être pris en charge à temps et qui sont décédées seules à leur domicile.

En outre, certains estiment également que les droits au respect de sa vie privée et au consentement libre et éclairé n'ont pas non plus été respectés ces derniers mois, compte tenu notamment des modalités de vaccination ainsi que de la transmission des résultats de tests antigéniques ou PCR.

4. Un écart qui demeure entre la loi et les pratiques

« Rien ne sert de changer les lois si elles ne sont ni connues, ni comprises et donc pas appliquées » (médecin anesthésiste-réanimateur, Occitanie)

Indépendamment du contexte de la pandémie, les répondants étaient nombreux à insister sur l'écart qui demeure entre la loi et les pratiques, notamment en raison d'une méconnaissance de la loi, tant du côté des professionnels de santé que de celui des usagers.

En conséquence, aux yeux de certains, pour que cette loi soit véritablement appliquée, il serait plus pertinent d'assurer une formation des différents acteurs sur le contenu de cette loi, afin que tous soient mieux informés des droits et devoirs de chacun.

Par ailleurs, un certain nombre de répondants estiment qu'il serait nécessaire que des sanctions soient prévues en cas de non-respect de la loi, si nous voulons que cette loi puisse être véritablement appliquée.

5. Un encadrement légal ne suffit pas à faire évoluer les mentalités et les comportements

« Dans la mesure où les soignants ne sont pas débordés, la convivialité est bien meilleure » (retraité, Hauts-de-France)

A l'occasion du bilan des 20 ans de cette loi, il a été rappelé par les répondants qu'un encadrement légal ne suffit pas à lui seul à faire évoluer les mentalités et les comportements. Autrement dit, un professionnel ou un établissement pourra parfois respecter un article de loi « à la lettre » tout en se détournant en réalité de l'esprit de la loi.

Prenons un exemple concret. Un établissement sanitaire peut, pour répondre à ses obligations légales, tout mettre en oeuvre afin que chaque patient désigne systématiquement une personne de confiance à son arrivée ; en réalité, tous les patients n'auront pas eu le temps de bien choisir leur personne de confiance (ils se sentent souvent obligés, dans ces circonstances, de choisir la personne qui les accompagne) ni de bien comprendre le rôle et les missions de cette personne.

Similairement, lorsqu'on a un médecin informe son patient de tous les risques, par exemple avant un examen invasif ou une chirurgie, le fait-il pour se protéger lui-même sur le plan médico-légal ou bien véritablement dans l'intérêt de son patient ?

En définitive, trop souvent, le patient coche la case disant qu'il a bien été informé, puis il signe le formulaire sans toujours avoir compris les informations qui y sont incluses, dans la mesure où il n'a pas pu bénéficier d'un temps d'échange réellement éclairant avec le professionnel.

Ceci s'explique en grande partie parce que les professionnels n'ont pas le temps d'expliquer les choses, ni d'instaurer un climat de confiance permettant à l'usager de formuler ses questionnements.

6. L'art de l'examen clinique et de l'accompagnement doit être plus que jamais protégé

« Comment s'assurer que les patients ont compris et intégré le flot d'information sans cesse croissant (...) avec lequel on se donne bonne conscience à bas prix ? » (professionnel de santé, Centre de Lutte Contre le Cancer, Île-de-France)

Pour tenter de se prémunir contre ce type de dérives, des répondants se sont interrogés sur la pertinence de délivrer une information exhaustive, en particulier lorsqu'il s'agit de risques extrêmement rares, et certains préconisent de supprimer cette obligation d'informer sur ces risques et de décider plutôt au cas par cas, en fonction de la capacité pressentie de la personne à comprendre mais aussi recevoir ces informations.

Il a également été proposé d'inscrire dans la loi l'existence d'un temps protégé pour annoncer une maladie grave, informer sur les risques associés à un traitement, expliquer le rôle de la personne de confiance, expliquer le principe des directives anticipées, etc.

Proposer un temps protégé pour informer et expliquer apparaît particulièrement vital aujourd'hui, au regard de la digitalisation des pratiques et du virage ambulatoire. Nous sommes dans un contexte où l'art de l'examen clinique et de l'accompagnement doit être plus que jamais protégé, notamment au niveau légal.

7. Œuvrer à l'essor du dialogue entre l'ensemble des acteurs du système de santé

« On dirait que nous sommes trop peu intelligents pour comprendre »
(retraitée de la CPAM, Auvergne-Rhône-Alpes)

Les répondants insistent sur la nécessité de renforcer les échanges et le dialogue entre l'ensemble des acteurs du système de santé, en particulier devant le constat de résistances qui persistent tant du côté de certains professionnels (souhaits et préférences du patient vus comme un obstacle potentiel au bon déroulé des soins) que du côté de certains usagers (dénonciation d'abus de pouvoir de la part de certains médecins et sentiment de ne pas être suffisamment considérés).

Pour aider à restaurer la confiance, il s'agirait notamment de faire plus de place aux représentants des usagers et de renforcer leur participation effective. Concrètement, il faudrait pour cela qu'ils puissent être élus en démocratie directe – notamment au niveau des Commissions des usagers (CDU), être systématiquement indemnisés, être mieux formés – notamment en termes de réglementation juridique, et que leur présence soit rendue obligatoire dans un certain nombre d'instances, notamment au sein des différents ordres professionnels.

Par ailleurs, il s'agirait de promouvoir davantage l'éducation par les pairs. Dans cette perspective, il a été proposé de faciliter l'accès des patients experts aux différentes étapes du parcours de soins, notamment en leur permettant de participer aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et de s'investir plus facilement au niveau des séances d'éducation thérapeutique (ETP).

Enfin, tous les étudiants en santé devraient pouvoir bénéficier de modules consacrés à l'écoute et à la communication. De plus, la participation de patients experts dans la formation initiale et continue de ces professionnels de santé devrait être rendue obligatoire.

8. Restaurer urgemment l'attractivité des métiers de la santé

« Dans les faits, la paupérisation et la raréfaction des personnels de soins invalident les belles paroles » (médecin généraliste retraité, Hauts-de-France)

L'enjeu urgent serait de restaurer l'attractivité des métiers du soin et de l'accompagnement, en particulier en améliorant les conditions de travail de ces professionnels.

Certains appellent également de leurs vœux une gouvernance conjointe des établissements sanitaires par les professionnels de santé et les usagers. Ce qui rendrait certainement plus aisé le déploiement d'une culture de l'écoute et du dialogue, à distance de la gestion comptable et de la standardisation des pratiques qui prévalent depuis trop longtemps.

Cette culture de l'écoute et du dialogue pourrait et devrait notamment se traduire par la généralisation des groupes d'analyse de pratiques au niveau de toutes les équipes médico-soignantes.

9. Mener une réflexion collective pour défendre les plus exclus et les plus vulnérables de notre société

« Aujourd'hui, (...) si on veut être (bien) soigné il vaut mieux être un homme blanc, riche, cisgenre, hétérosexuel, des classes aisées, habitant une grande

ville, possédant un ordinateur et de préférence sans conviction qui font désordre » (professionnel de santé, unité de soins palliatifs, Nouvelle-Aquitaine)

Les répondants étaient nombreux à insister sur le principe de non-discrimination comme étant un principe essentiel dans le cadre de la démocratie en santé.

Au regard de ces derniers mois de pandémie, ce principe nous oblige à mener une réflexion collective dans la perspective de défendre les plus exclus et les plus vulnérables de notre société, notamment les victimes des déserts médicaux (proposition de supprimer la liberté d'installation des médecins), les personnes exilées (proposition d'inscrire dans la loi l'obligation de l'interprétariat), les personnes âgées et les personnes en fin de vie (garantir, sur tout le territoire, un accès équitable à des soins gérontologiques et palliatifs), sous oublier les enfants et les adolescents (proposition d'élargir leurs droits, notamment en leur permettant de participer aux réunions qui abordent leur projet de vie).

10. Avoir pour horizon d'action des citoyens mieux armés et engagés dans les domaines de la santé

« On doit rééduquer la population à prendre soin d'elle et être l'acteur principal de sa santé et à ne pas se reposer sur les professionnels » (infirmier libéral, Hauts-de-France)

Nous devons avoir pour horizon d'action des citoyens mieux armés et plus engagés de façon autonome dans les différents domaines de la santé.

Dans cette perspective, il conviendrait notamment d'améliorer la coordination entre les professionnels du soin et de l'accompagnement, en particulier entre la médecine de ville et l'hôpital. Les parcours de soins apparaissent, en effet, de plus en plus fragmentés ; ce qui ne favorise évidemment pas la conquête de son autonomie.

Il s'agirait par ailleurs d'investir des moyens dédiés à la prévention, et ce dès l'école, pour sensibiliser les citoyens aux enjeux de la santé. Nous le savons, la crise du Covid nous a montré à quel point la France était en retard en matière de médecine préventive. Ce travail de sensibilisation constitue la base indispensable pour inventer ensemble des réponses collectives et solidaires, tant pour promouvoir la santé de la population dans son ensemble que pour se préparer à de potentielles futures pandémies.

Enfin, certains répondants insistaient sur la nécessité de mettre en balance, dans la loi, les droits des usagers avec le rappel de leurs devoirs, notamment celui de respecter les professionnels de santé.

En conclusion, ces premières données issues d'une large panel de répondants contribuent à justifier une révision de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

L'équipe de l'Espace éthique Île-de-France publiera, en juin 2022, une contribution collective comprenant un ensemble de propositions d'évolutions de la loi du 4 mars 2002.