

ALETALE

Vingt ans de droits des malades

La loi Kouchner sonnait en 2002 comme une révolution. Accès au dossier médical, information du patient, consentement aux soins... autant de mesures qui ont permis de sortir du paternalisme médical. Mais la pandémie de Covid-19 a éclairé les fragilités des dispositifs

Par SANDRINE CABUT et PASCALE SANTI

ingt ans après, jour pour jour, ils se sont tous retrouvés au ministère de la santé pour célébrer l'anniversaire de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. Des festivités sous forme d'un colloque organisé par l'Institut droit et santé (Inserm, Université de Paris). Il y avait là Bernard Kouchner, ancien ministre de la santé qui a laissé son nom à cette loi; Didier Tabuteau, son directeur de cabinet d'alors, qui a joué un rôle ma-

jeur tout au long du processus; d'autres « Kouchner boys »; et beaucoup des protagonistes de cette épopée législative. Ils avaient tous le sourire. Olivier Véran, l'actuel locataire de l'Avenue de Ségur, a. lui. salué « une très belle loi ».

a, lui, salué « une très belle loi ».

Colloques, mais aussi enquêtes en population générale, auprès de patients, de professionnels de santé... Le vingtième anniversaire de cette grande loi de santé publique est l'occasion de dresser un bilan des avancées qu'elle a permises, mais également de prendre la mesure du chemin qui reste à parcourir en matière de droits des patients et de démocratie sanitaire. La pandémie de Covid-19 a par ailleurs révélé combien les acquis peuvent être fragiles.

Après une longue gestation, sous la houlette de Didier Tabuteau, aujourd'hui vice-président du Conseil d'Etat, dans le contexte particulier de l'épidémie de sida et de l'affaire du sang contaminé, la loi Kouchner est promulguée en 2002. Elle sonne alors comme une révolution. Pour la première fois, les malades sont reconnus comme des personnes à part entière. Le texte est d'ailleurs, autre élément inédit, le fruit de larges et longues concertations avec les associations et toutes les parties prenantes.

«On a découvert le patient, c'est la plus belle découverte du XXIº siècle, devant le séquençage du génome!», sourit Gérard Raymond, acteur de la première heure du processus, aujourd'hui président de France Assos Santé (FAS), qui regroupe 83 associations de patients.

Parmi les mesures-phares, l'accès direct au dossier médical, l'information du patient, la recherche de son consentement aux soins, la possibilité de désigner une personne de confiance, la mise en place d'un dispositif d'indemnisation des aléas thérapeutiques (événement sans faute des soignants) avec la création de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux et des infections nosocomiales (Oniam), etc.

Le fil conducteur est l'amélioration des relations entre malade et médecin, mettant fin au paternalisme médical, et à la « passivité » du patient, qui devient un acteur de sa santé. Aux droits individuels s'ajoute la reconnaissance de droits collectifs, avec la représentation des usagers au sein des instances de santé (des hôpitaux, des agences sanitaires...), ouvrant ainsi la voie à la démocratie sanitaire.

→ LIRE LA SUITE PAGES 4-5

Covid-19 **Le gâchis des vaccins périmés**

Leur faible durée de conservation a déjà entraîné la perte de 240 millions de doses dans les pays riches. Un bilan aggravé par les dons proches de la date de péremption



Des bolides sous le microscope

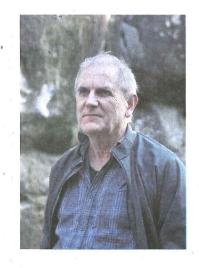
Lors de la NanoCar Race, des molécules à deux ou quatre roues se sont affrontées dans une course conduite à l'échelle nanométrique. Entre sorties de route et bris mécaniques, retour sur ces 24 Heures de Toulouse.

PAGE 3

Portrait **Un astronome maître du chaos**

Jacques Laskar a développé des méthodes pour retracer la course changeante des planètes, dans le passé comme dans l'avenir

PAGE 8



Démocratie sanitaire Un chantier toujours en cours

▶ SUITE DE LA PREMIÈRE PAGE

Jamais remise en cause dans ses principes, la loi du 4 mars 2002 a au contraire été enrichie depuis par d'autres textes législatifs, qui ont autorisé les actions de groupe en justice, précisé des droits pour la fin de vie...

Vingt ans après, ces droits des malades, qui concernent en fait tous les usagers du système de santé, sont-ils connus et respectés? Les Français se disent très majoritairement bien informés sur leur santé et leur parcours de soins, selon le dernier baromètre de FAS (successeur du Collectif interassociatif pour la santé, le CISS), réalisé à l'occasion de cet anniversaire. Mais «si 95% connaissent le droit d'accès aux soins, seuls 84 % estiment que ce droit est effectivement bien appliqué », un chiffre en baisse de 4 points par rapport au dernier baromètre en 2017, avec de fortes disparités selon les régions. D'autres dispositions de la loi restent méconnues, constate ce baromètre. Ainsi, seuls 32% des sondés savent qu'il existe des personnes pour les représenter en tant qu'usagers à l'hôpital et à l'Assurance-maladie et que celles-ci peuvent les défendre en cas de problème.

Par ailleurs, la ligne Santé info Droits de FAS reçoit de nombreux témoignages d'usagers, qui s'estiment victimes du non-respect de leurs droits, en termes d'information, de refus de soins ou de discrimination, comme celui-ci: «J'ai une amie qui a un suivi particulier à cause d'une tumeur au cerveau. Elle a récemment fait une IRM, elle n'a pas les résultats et on refuse de lui donner les clichés de l'IRM sauf si elle paie! On n'a jamais vu ça.»

Comme sur d'autres sujets, les personnes vulnérables et/ou en situation de précarité semblent les plus exposées aux atteintes à leurs droits en tant que patients. Et beaucoup n'oseraient pas se plaindre par peur de représailles du corps médical. «Il faut protéger les personnes qui vont parler et déposer une plainte, en particulier lorsqu'il s'agit de publics vulnérables », plaidait ainsi Marie-Jeanne Richard, présidente de l'Union nationale des familles et amis de personnes handicapées psychiques (Unafam), lors d'une journée de FAS consacrée à la démocratie en santé, le 3 mars.

De leur côté, certains professionnels de santé regrettent une perte de confiance dans la relation avec leurs patients, comme le constate une autre enquête, menée par le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), auprès d'un millier de médecins et de 930 patients appartenant à des associations agréées d'usagers. «Il n'y a plus de patients, il y a des clients qui vous donnent des notes négatives sur Google», souligne ainsi un des médecins interrogés. Le risque de judiciarisation est aussi évoqué par certains professionnels. Ces relations dégradées semblent cependant minoritaires. Dans la partie qualitative de l'enquête du CNOM, « confiance » est le mot le plus cité par les patients et les médecins pour qualifier leur relation.

Cette étude montre par ailleurs que la loi Kouchner reste largement ignorée dans la population. Une bonne moitié (54%) des patients ne la connaît pas. C'est le cas également pour 6 % des médecins qui l'ont déclaré spontanément, alors que la question ne leur était même pas posée. «Dans notre enquête, la mesure la plus appliquée et la plus connue est le consentement éclairé, c'est une bonne nouvelle », commente la docteure Claire Siret, présidente de la Commission des relations avec les associations de patients et les usagers, qui a conduit cette étude rendue publique début mars.

Méconnus patients experts

Concernant l'accès au dossier médical, moins d'un tiers des patients indique avoir rencontré des difficultés ou un refus, celui-ci étant plus souvent le fait d'un médecin (21%) que d'un établissement de santé (15%). Les médecins, eux, assurent dans leur grande majorité communiquer les dossiers demandés, mais 12 % disent ne pas le faire. D'autres domaines de la loi sont encore bien en friche. Ainsi de la notion de patients experts, méconnue de 59 % des médecins et de 64 % des patients.

Au-delà des enquêtes, les constats des spécialistes interrogés par Le Monde sont en demi-teinte. «Si le bilan est positif pour les droits individuels, le compte n'y est pas sur les droits collectifs », avertit Alain-Michel Ceretti, président de l'association d'aide aux victimes d'accidents médicaux Le Lien, ancien président de France Assos Santé. Certes, les usagers sont théoriquement représentés dans toutes les instances sanitaires (hôpitaux, agences...), mais le taux de vacance des mandats des quelque 20000 représentants est d'environ 20 %, selon le ministère de la santé.

En outre, « les usagers ne sont pas forcément les bienvenus dans de nombreuses structures, notamment hospitalières, souligne Alain-Michel Ceretti. Beaucoup d'entre nous - tous bénévoles sont invisibles. Dans les faits, les patients ne sont que rarement associés aux décisions, qui sont encore prises par les directions. » Une analyse partagée par de nombreuses associations.

Pour Gérard Raymond, actuel président de FAS, « nous sommes à un tournant de la démocratie en santé, il faut passer de la représentation à la véritable participation». Cela implique, selon lui, le développement de formations pour les représentants d'usagers, et davantage de reconnaissance, y compris financière. «Nous ne pouvons plus continuer à faire du bénévolat comme on l'a fait jusqu'à présent », plaide-t-il.

Sur le terrain, la démocratie en santé est inégalement appliquée selon les régions et les établissements. «Il importe aussi d'avoir des relais dans le médicosocial, les soins de ville, à domicile... qui n'existent pas aujourd'hui», ajoute Emmanuel Rusch, président de la Conférence nationale de santé (CNS). Cette instance, créée en 1996 et rattachée au ministre de la santé, doit rendre un rapport sur le bilan de la loi de 2002 et l'évolution de la démocratie en santé courant avril. «Beaucoup de droits fondamentaux ne sont pas respectés aujourd'hui, notamment dans le domaine médicosocial, concernant la dignité de la personne humaine», poursuit le président de la CNS. Selon lui, «il y a urgence à renforcer l'autonomie des instances de démocratie en santé (conseils territoriaux de santé, conférences régionales, nationales...), à les



econnaître le malade comme acteur de sa santé, améliorer les relations entre médecins et patients... telles sont quelques grandes lignes de la loi votée – à la quasi-unanimité – le 4 mars 2002.

L'histoire de la loi Kouchner, du nom du ministre de la santé de l'époque, est issue d'un triple mouvement, comme le décrit son directeur de cabinet d'alors, Didier Tabuteau. La santé publique est, pour lui, une évidence, et la santé «tout court » est un sujet majeur, sur le plan professionnel mais aussi personnel, confie celui qui a été nommé vice-président du Conseil d'Etat début 2022. Dans le livre Les Contes de Ségur (éditions Ophrys, 2006), il raconte l'hospitalisation de son fils à sa naissance, «le petit box hospitalier où s'est jouée sa survie pendant

plusieurs semaines ». Des jours qui ; ont changé sa vie.

Inédit par sa genèse, qui a débuté en 1989, ce texte fondateur a d'abord puisé ses sources dans le mouvement d'humanisation des hôpitaux, qui commence dès 1944-1945, avec les premières circulaires. Le leitmotiv est alors de remplacer les salles communes de 30, 40, 60 lits par des chambres de six lits maximum. D'autres circulaires incitent à «frapper avant d'entrer dans la chambre du malade, ne pas tutoyer le malade». Cela aboutit à la charte du malade hospitalisé, proposée par Simone Veil, alors ministre de la santé, en 1974, que l'on retrouve aujourd'hui affichée dans les chambres d'hôpitaux.

Deuxième mouvement, les jurisprudences du Conseil d'Etat et et 2000, notamment sur l'indemnisation de l'aléa thérapeutique. «Cette décennie jurisprudentielle exceptionnelle s'inscrit aussi dans les années sida», rappelle Didier Tabuteau. La loi des malades visera également à restaurer la confiance du public dans le système de santé, ébranlée par l'affaire du sang contaminé.

Mobilisation des associations

Troisième mouvement, celui des associations. S'il est très ancien en France, avec la Ligue contre le cancer, née en mars 1918, ou l'Association française des diabétiques, créée le 25 mars 1938, devenue la Fédération française des diabétiques, etc., «c'est la forte mobilisation des associations comme Aides, Act Up, avec des patients et des familles qui prennent la parole, qui de la Cour de cassation entre 1988 : va profondément transformer l'ac- : de parents d'enfants handicapés,

tion publique»; analyse Didier Tabuteau. Le principe de base «rien pour nous sans nous!», promu par la charte de Denver en 1983, écrite par des gays américains malades du sida en plein contexte épidémique, devient le leitmotiv de l'action. Dans le même temps, l'AFM Téléthon, créée en 1958, invente la politique des maladies rares en France, puis en Europe, en lançant le premier Téléthon en 1987, inspiré par le modèle américain.

Dans ce contexte inédit où les acteurs principaux sont les patients, c'est tout le mouvement associatif qui se transforme. Un collectif interassociatif pour la santé, le CISS, est créé en 1997 – il est devenu France Assos Santé (FAS) en 2017. Il réunit des associations de malades mais aussi

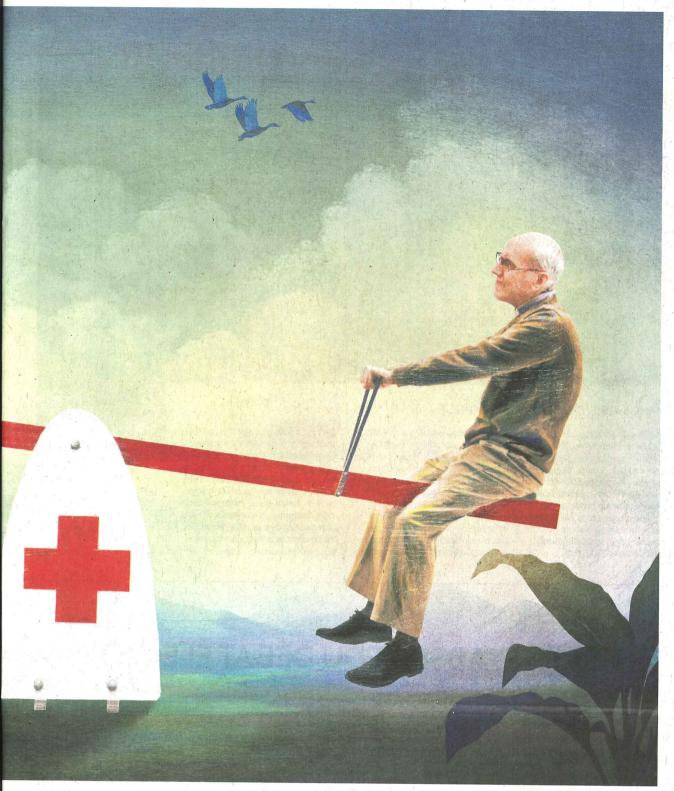
de familles, de consommateurs. Lorsque Didier Tabuteau, qui en sera le chef d'orchestre, propose cette loi sur le droit des malades à Bernard Kouchner, le mot «droit» résonne en lui. Dans les Tribunes de la santé (automne 2021), l'ancien ministre évoque le « déséquilibre d'un système de soins certes performant, mais ne donnant aucune part à la voix des malades. Cette autorité médicale non partagée, avec son côté infantilisant pour le malade, donnait la part belle aux médecins ».

Etats généraux

«Sans remonter à Aristote, qui disait à son médecin "je n'entends pas être traité comme un bouvier", la personne humaine s'est longtemps effacée derrière le savoir scientifique et médical», abonde également Gérard Raymond, président de FAS, dans cette même revue. On est passé du paternalisme qui prévalait – et prévaut encore chez certains -à une nouvelle relation, avec un patient de plus en plus informé et acteur de sa santé.

Autre singularité du texte : il s'est fondé sur un mode de concertation alors unique en son genre. Les premiers Etats généraux des malades du cancer, organisés par la Ligue contre le cancer, se sont tenus fin 1998, suivis par les Etats généraux de la santé et ses 1000 réunions dans 80 villes. Ce sont des échanges permanents avec les associations, mais également les syndicats et représentants de professionnels de santé, se souvient Didier Tabuteau, qui salue une continuité politique hors du commun.

S. CA. ET P. SA.



«NOUS SOMMES À UN TOURNANT DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ, IL FAUT PASSER DE LA REPRÉSENTATION À LA VÉRITABLE **PARTICIPATION** »

GÉRARD RAYMOND

conforter, en augmentant leurs moyens, et à créer un observatoire de la démocratie en santé».

Le domaine de la santé mentale - premier poste de dépenses de l'Assurance-maladie, devant le cancer ou les maladies cardiovasculaires -, est emblématique des difficultés. Les droits des patients sont trop peu respectés, estime, moult exemples à l'appui, le collectif Schizophrénies. Ainsi du droit à l'information : les principaux intéressés ne sont pas systématiquement informés de leur diagnostic ou peuvent l'être avec beaucoup de retard, et ils n'ont que rarement des explications sur les traitements et leurs effets indésirables, a décrit cette association, auditionnée par la Conférence nationale de santé dans le cadre de son rapport. Le droit des familles est lui aussi peu appliqué, et elles ne sont pas considérées comme partenaires de soins. Autres entorses aux droits élémentaires: le port du pyjama est trop souvent imposé dans les hôpitaux, et la désignation d'une personne de confiance, pourtant inscrite dans la loi, rarement proposée. Plus inquiétant encore, les pratiques dites de dernier recours comme l'isolement et la contention sont en forte hausse ces dernières années, insiste le collectif Schizophrénies.

La démocratie sanitaire est loin de s'exercer pleinement et partout en psychiatrie, jugent également ces représentants de patients et familles. Les pairs-aidants sont par exemple encore peu nombreux. «Le plus grand frein, c'est la stigmatisation des maladies psychiques, pointe Bénédicte Chenu, secrétaire générale du collectif. Encore trop souvent, en psychiatrie, les soignants ont tendance à penser que la parole du patient est peu fiable, et celle des parents, hystérique.»

Très actif dans la lutte contre la stigmatisation des maladies mentales, et fervent promoteur de

l'autonomisation de ces patients, le jeune psychiatre Nicolas Rainteau rappelle, de son côté, que les psychiatres sont la seule catégorie de médecins amenée à décider d'hospitalisations ou de soins sans le consentement du patient. «C'est un outil de soins qui biaise les relations », estime ce responsable du Centre de rétablissement et de réhabilitation (C2R) Jean-Minvielle à Montpellier, une structure innovante d'accompagnement de jeunes avec une schizophrénie. Autre question délicate, selon lui, le respect des droits des patients lorsqu'ils sont hospitalisés dans une situation de crise. « Par exemple, sur le fait de leur laisser ou non leur téléphone portable, il n'y a pas de règles, et les pratiques varient selon les endroits, cite le docteur Rainteau. De manière générale, je pense que l'interdiction doit être l'exception, en étant motivée et sur un temps limité. Mais il faut également peser les risques: que se passe-t-il si un patient autorisé à garder son portable en filme d'autres et met la vidéo sur les réseaux sociaux?»

Recours à la contention

Quid du recours à la contention et à l'isolement, pointée du doigt par les associations? «Mettre d'un côté les mauvais psychiatres qui v auraient recours et les bons qui n'en feraient pas, c'est caricatural, poursuit Nicolas Rainteau. En fait, il y a peu de dialogues entre nous sur ces sujets à fort impact émotionnel. Il serait pourtant préférable que ce soit les médecins de terrain qui s'en emparent pour trouver le juste milieu, plutôt que de se faire imposer des règlements déconnectés de la réalité.»

Autre sujet récurrent: jusqu'où respecter les choix de ces patients, y compris celui d'un refus de soins? «Les médecins pensent qu'il est de leur devoir de protéger, mais protéger à l'extrême, c'est aussi ne pas donner l'opportunité aux personnes de faire des expériences, d'acquérir des compétences», regrette le docteur Rainteau. Selon lui, cette question du droit des malades et de leurs limites se heurte cependant aux injonctions paradoxales de la société. «D'un côté, on nous demande de faire de la réhabilitation pour remettre les patients dans la société, et en même temps, on nous incite à les hospitaliser longtemps, pour minimiser les risques de rechute, d'événement violent.»

En psychiatrie comme ailleurs, l'application des droits individuels des patients et l'exercice de la démocratie sanitaire restent un défi, et un chantier en cours.

SANDRINE CABUT ET PASCALE SANTI

LE DROIT DES MALADES, VICTIME **DU COVID**

est pour beaucoup une énorme déception, alors que la loi des droits des malades, qui a gravé dans le marbre la démocratie sanitaire, fête ses 20 ans. Les citoyens n'ont pas ou ont peu été consultés ni été associés dans la gestion de la crise due au Covid-19, tandis que le gouvernement a restreint des droits, au nom de la protection de la santé. Ce constat sévère et unanime n'a d'ailleurs pas concerné que notre pays.

Dès le début de la pandémie, au printemps 2020, le président du conseil scientifique, le professeur Jean-François Delfraissy, qui est également à la tête du Comité consultatif national d'éthique, a plusieurs fois appelé de ses vœux la participation des citoyens. Le conseil scientifique a certes rapidement intégré une personne issue de la société civile, Marie-Aleth Grard, vice-présidente d'ATD Quart Monde, mais aucun représentant d'association de patients. De même, un collectif citoyen sur la vaccination, composé de 35 personnes, a été mis en place début 2021 par le Conseil éco-

nomique, social et environnemental,

mais ce comité, dont les travaux ont

pris fin en septembre, semble avoir

Fragilité des droits

peu pesé sur les décisions.

« Certes, cette crise sanitaire a montré que la valeur santé est primordiale, mais les institutions de démocratie en santé ont été balayées pendant la crise, juge Gérard Raymond, président de France Assos Santé. Les relations ont toutefois été constantes avec le ministère de la santé et le directeur de l'Assurance-maladie. »

Emmanuel Rusch, président de la Conférence nationale de santé (CNS), instance consultative qui a produit plusieurs avis appelant au «renforcement indispensable de la démocratie en sante», est sur la même ligne. «La crise sanitaire est venue nous rappeler la fragilité des droits et dispositifs. La place des patients, des citoyens, de la société civile a été oubliée », constatet-il. Au prix de lourdes conséquences. La CNS évoque des «manquements» à l'égalité d'accès aux services de santé, entraînant un fort renoncement aux soins, particulièrement chez les plus vulnérables.

Ce diagnostic est partagé par l'Espace éthique Ile-de-France, qui vient de publier une enquête réalisée en ligne auprès de son réseau. «Des personnes n'ont (...) pas pu accéder à temps à une prise en charge et sont décédées seules à leur domicile », relève par exemple l'instance de réflexion. Des répondants à cette enquête estiment qu'un certain nombre de droits fondamentaux de la loi du 4 mars 2002 ont été «bafoués» pendant la pandémie, notamment le droit au consentement libre et éclairé, à la protection de la santé, au respect de la dignité ou au respect de la vie privée.

«Le fait de ne pas avoir accès à un

droits des malades», dénoncent de leur côté Yvanie Caillé et Magali Leo, porte-parole de l'association de patients Renaloo, très engagée depuis le début de la pandémie. C'est par exemple le cas, expliquent-elles, avec l'Evusheld, une bithérapie d'anticorps monoclonaux, recommandée depuis début décembre 2021 en prévention du Covid-19 pour certaines personnes immunodéprimées. Sauf qu'à ce jour «trop de patients n'y ont toujours pas accès, dont certains sont décédés et auraient peut-être pu être sauvés, certains médecins refusant de l'administrer», constate Magali Leo. Depuis son autorisation, environ 17000 patients sur quelque 100000 éligibles ont reçu le traitement.

«Ce qui se passe est grave, les droits individuels à l'accès aux traitements les plus pertinents, à la santé, sont bafoués », signalent les deux représentantes de Renaldo. L'association est pourtant reconnue comme interlocuteur des pouvoirs publics: elle participe aux travaux de la Haute Autorité de santé, de l'Assurancemaladie... et Yvanie Caillé est membre du conseil d'orientation de la stratégie vaccinale. Mais Renaloo regrette le refus de la démocratie en santé d'autres instances, notamment l'Agence de la biomédecine, qui n'accepte toujours pas que les patients soient associés aux travaux aux côtés des professionnels.

Comment expliquer ce recul des droits collectifs et individuels des patients en période de crise? La crainte de la judiciarisation, revers de la médaille de l'ouverture des droits des patients, a été accentuée pendant la pandémie, estime le sociologue Henri Bergeron (directeur de recherche CNRS), dans un dossier des Tribunes de la santé consacré aux 20 ans de la loi Kouchner, paru à l'automne 2021. «La peur que "l'avenir juge le travail d'aujourd'hui" aurait motivé, pendant la première vague (et certainement pendant les suivantes), des pratiques de médecine défensive», écrit Henri Bergeron, qui a mené une enquête sur la gestion de la crise due au Covid-19. La pandémie, dont la gestion s'est révélée «hypercentralisée et politique», selon ses mots, a-t-elle sanctionné un défaut d'institutionnalisation d'une démocratie sanitaire insuffisamment installée dans le paysage? «La réponse à cette question est difficile et nécessite des recherches complémentaires », estime, prudent, ce spécialiste des politiques de santé.

L'analyse d'un autre sociologue, Frédéric Pierru (chargé de recherche au CNRS-Arènes-université de Rennes), dans le même numéro des Tribunes de la santé, est encore plus sévère. «Il est resté peu de chose de la démocratie sanitaire (...), écrit-il. La contrainte, directe (confinement) ou indirecte (passe sanitaire) et l'infantilisation de la population portées par la politique de gestion de la pandémie sont aux antipodes des idéaux portés par les pionniers de la démocratie sanitaire. »