

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : changement de modèle, changement de règles

Article paru dans la Revue Soins, n° 796, juin 2015, 29-32

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits de la personne malade et à la qualité du système de santé est la traduction d'une réforme ambitieuse fondée sur la reconnaissance à toute personne de droits liés à sa situation de malade. Ils sont multiples et ne se limitent pas aux seuls droits qui lui ont été reconnus dans ses relations avec les professionnels et /ou les établissements de santé¹. Toutefois, seuls ces derniers seront évoqués dans la mesure où le législateur a, grâce à la reconnaissance de droits au patient, entendu « rééquilibrer les relations entre le professionnel de santé et le malade, en faisant de ce dernier un véritable acteur de santé »².

Cette loi symbolise le passage d'un système marqué par les conceptions des médecins, à un système fondé sur les revendications des associations de malades de reconnaître l'autonomie de chaque patient. Chacun de ces systèmes est appuyé sur un corps de règles juridiques qui est la traduction de conceptions différentes, le code de déontologie médicale dans le premier modèle, les règles du droit commun du code civil héritées de l'individualisme post-révolutionnaire dans le second. Il ne s'agit donc pas de nouvelles règles qui auraient succédé à d'anciennes, dans le but de moderniser ces dernières, mais d'un corps de règles dont la philosophie est totalement différente de celle des précédentes.

Pour en mesurer la portée, deux points essentiels seront abordés : pourquoi la loi du 4 mars 2002 a-t-elle choisi de recourir au modèle des droits subjectifs ; quels sont les droits reconnus à la personne malade dans ses relations avec les professionnels et /ou les établissements de santé et, à titre de conclusion, on s'interrogera sur les limites de ce modèle.

¹ Par exemple, le droit d'« obtenir toutes informations utiles portant notamment sur les tarifs applicables, les taux de remboursement et les conditions de prise en charge des services et des produits de santé, ... » est reconnu à la personne malade en sa *qualité d'assuré social* (art. L. 162-1-11 al. 2 Code séc. soc.), tandis que la proclamation que « nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison des caractéristiques génétiques » (art. 16-13 Code civ.) vise sa *qualité de personne assurable, voire de travailleur*.

² Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Exposé des motifs, Doc. AN 5 sept. 2001, n° 3258, 5.

Le modèle des droits subjectifs

De la seconde guerre mondiale jusqu'à la loi du 4 mars 2002, le code de déontologie médicale³ a régi les relations des médecins avec les personnes malades, les règles qu'il comporte traduisant les conceptions de ces derniers ; elles leur ont permis, durant plus d'un demi-siècle, *d'imposer le modèle juridique de la relation médecin-malade* et, cela, aussi bien dans un cadre privé qu'à l'hôpital, car elles s'appliquent de manière identique à tous les médecins quel que soit leur statut (libéral, hospitalier public, salarié). On pourrait s'étonner que des devoirs aient une telle conséquence, car ceux-ci ne devraient être obligatoires que pour ceux sur qui ils pèsent. Mais tel n'est pas le cas, les règles déontologiques reconnaissant également des droits, des définitions, des règles procédurales⁴, si bien qu'elles constituent un ensemble de normes structurant la profession autour de ses conceptions qu'elle est en mesure d'imposer, non seulement de manière interne à ses membres⁵, mais aussi à ceux qui sont extérieurs à la profession, quand ils ont affaire à elle.

Ce modèle est celui de *la prise en charge* aux termes duquel les médecins évaluent les besoins du patient et y répondent avec leur savoir-faire, *en appréciant ce qu'ils estiment utile pour ce dernier*. Ils peuvent ne pas se soucier du point de vue de la personne directement concernée, la décision prise apparaissant comme étant la plus adéquate puisqu'elle est fondée sur ce qu'ils estiment être bon pour elle. Les autres professionnels de santé ont suivi ce modèle, le code de déontologie médicale ayant servi de source d'inspiration pour leurs codes de déontologie adoptés au XX^e siècle.

Tout au contraire, la reconnaissance de droits à la personne malade est la traduction juridique du choix politique *d'en faire un acteur de sa santé* et constitue l'outil permettant de renverser le modèle de la prise en charge. Un droit est une prérogative positive reconnue par la loi que son titulaire peut légitimement exercer

³ Successivement codes des 28 juin 1947, 28 novembre 1955, 28 juin 1979, 6 septembre 1995 (ce dernier est toujours en vigueur bien qu'ayant connu plusieurs modifications depuis cette date). Toutefois, on relèvera l'adoption du décret n° 74-27 du 14 janvier 1974, relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux, mais applicable aux seules relations des malades avec l'hôpital public.

⁴ Sur ce que prévoient effectivement les codes de déontologie et leur rôle, on se reportera à J. Moret-Bailly, *Les déontologies*, PUAM, 2001.

⁵ Notamment en ce qui concerne les conflits entre professionnels en matière de concurrence.

contre autrui ; il crée une obligation à la charge de celui envers qui il est revendiqué. L'avantage de ce système réside dans le fait que, rattaché à la personne, le contenu du droit est le même, *quelles que soient la nature de la relation (privée ou publique) et la catégorie de professionnel de santé.*

Ainsi, la reconnaissance de droits au malade signifie que les relations du patient avec les professionnels et les établissements de santé ne sont plus régies selon leurs conceptions, mais selon celles défendues par les associations de malades, appuyées sur le modèle des *droits subjectifs*. Il est, quant à lui, fondé sur les principes du droit commun érigés par le droit post-révolutionnaire ; ils postulent que *c'est la personne directement concernée qui est le mieux à même de déterminer ce qu'elle estime être son intérêt*. Aussi, les relations qu'elle peut être amenée à avoir dans le champ de la santé sont-elles gouvernées par les mêmes règles de principe que celles qui organisent les autres types de relations sociales.

Les droits dont la personne malade est titulaire dans ses relations avec les professionnels et les établissements de santé

Ils sont de deux ordres : ceux présentés par la loi du 4 mars 2002 comme les « *droits de la personne* » et ceux relatifs à *l'information de la personne malade et à l'expression de sa volonté*. **S'agissant des premiers**, il en existe trois catégories : les droits visant à lui ***garantir de pouvoir accéder aux services*** des professionnels de santé : « droit au libre choix de son praticien et de son établissement » et droit de ne pas « faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins » qui concerne plus spécifiquement les personnes dont les moyens financiers sont faibles (titulaires de la CMU), les personnes handicapées, les personnes âgées dépendantes ; les droits ***visant à lui garantir la dispensation de soins de qualité*** : « ... le droit de recevoir *les soins plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue* et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées », plus spécifiquement « le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur » ainsi que « d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » ; enfin, dans le cadre de ***la dispensation de ces soins***, le

« droit au respect de sa dignité »⁶ et le « droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant »⁷.

Quant aux **droits relatifs à l'information de la personne malade et à l'expression de sa volonté**, ils constituent l'apport le plus novateur de la loi du 4 mars 2002 ; elle les a intimement liés, car le droit d'être informé est pour le malade le moyen de prendre en connaissance de cause les décisions le concernant. Aussi, la loi distingue-t-elle deux temps : le droit d'être informé, puis l'expression de la volonté de la personne par laquelle elle indique son choix. En outre, une fois les soins réalisés, elle lui reconnaît un droit d'accès aux informations collectées à l'occasion des soins. Dans les deux cas, la loi exclut la possibilité soit de ne donner qu'une information préalable tronquée, soit de ne communiquer que les données jugées communicables.

Ce droit comporte deux volets : 1° celui relatif au montant des frais liés aux soins, devenu indispensable dans un contexte de restes à charge toujours plus important, notamment du fait des dépassements d'honoraires ; 2° celui concernant l'état de santé et qui porte sur les différentes investigations et soins proposés, leur utilité et leur nécessité, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles, les autres solutions possibles. L'ensemble de ces éléments ont pour fonction de lui permettre, non pas de se contenter de donner son consentement à la proposition qui lui est faite, *mais d'exprimer son choix, c'est-à-dire soit de l'accepter, soit de la refuser.*

Cette règle qui est l'application du droit commun au champ de la santé, a été contestée au nom de la spécificité de la relation médecin- malade caractérisée par la confiance que le malade ferait au médecin. Elle a conduit à un texte de compromis énonçant que la personne «prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Alors que ce texte précise que le malade prend sa décision aidé par le professionnel de santé, il est souvent interprété de manière restrictive dans le sens d'une codécision, dans l'objectif de réduire la liberté du malade et de maintenir le

⁶ En raison de l'âge, de la pathologie ou du handicap, de la fin de vie, d'une situation sociale précaire.

⁷ Un tel droit, supposant l'abstention d'autrui, ne confère pas à son titulaire le pouvoir d'exiger son exécution, mais lui permet, d'en demander réparation en cas d'irrespect, sans avoir à démontrer de faute.

pouvoir de décision du médecin. Et, en cas de refus des soins proposés, la loi prévoit que le « médecin » et non pas le professionnel de santé, respecte la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix » ; et, si elle met ainsi sa vie en danger, « le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ». La loi reconnaît ainsi explicitement la position dominante de ce dernier.

Le *droit d'accès*, une fois les soins entrepris porte sur *l'ensemble des données transcrites à son sujet* ; ce sont toutes les informations collectées sur elle, qui constituent autant d'observations et de descriptions des différents actes nécessités par son état. Avant la loi du 4 mars 2002, ces données n'étaient accessibles que par l'intermédiaire d'un médecin choisi par le patient, qui bien souvent effectuait un tri dans les informations, excluant notamment toutes celles susceptibles de l'inquiéter. Certains malades, quand ils suspectaient qu'on leur masquait une partie de la vérité, essayaient d'obtenir des informations par ce biais. Faute d'avoir la certitude que le patient puisse obtenir la totalité des renseignements le concernant, les associations de malades ont revendiqué un accès direct à ces derniers. Dorénavant, l'accès auprès des professionnels de santé détenteurs de ces informations, se fait au choix du malade, soit de manière directe, soit par l'intermédiaire d'un médecin.

Quel que soit le type de droit, son respect dépend de la faculté pour son bénéficiaire d'être en capacité de le revendiquer ; c'est à son titulaire d'en demander le bénéfice, sinon son application est inexistante. Or la situation de maladie est susceptible de fragiliser la personne qui, seule, peut ne pas avoir les ressources nécessaires pour en exiger le respect. Aussi la loi a-t-elle recours à trois types de mécanismes dans le but de lui apporter de l'aide : 1° en faisant connaître les droits, par exemple au moyen de l'obligation faite aux établissements de santé de mentionner dans le livret d'accueil les conditions d'accès aux informations de santé concernant la personne hospitalisée ; 2° en veillant à les faire respecter, ce qui est notamment le cas de certaines règles imposées aux établissements de santé en matière de communication des données de santé aux personnes malades ; 3° en organisant l'expression des doléances, mission confiée à la Commission des relations

avec les usagers et de la qualité de la prise en charge qui a « ... *pour mission de veiller au respect des droits des usagers ...* » ainsi que de « veiller à ce qu'elles puissent, le cas échéant, *exprimer leurs griefs* auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes ».

Toutefois, on constatera que ces modalités de défense des droits ne sont pas conçues par rapport à la personne malade en tant que telle, mais en fonction du cadre dans lequel elle se trouve. Elles ne concernent que le malade hospitalisé dans sa relation avec les établissements de santé, si bien que les personnes soignées dans le cadre de soins de ville n'en bénéficient pas. De plus lorsque le patient est dans une relation de face à face avec un professionnel de santé et surtout si celui-ci est un médecin, il n'est pas certain que le modèle de droit commun issu de la loi du 4 mars 2002 l'emporte sur celui déontologique, qui met en avant les spécificités de la profession médicale ; on sait en effet que c'est celui qui a la capacité à faire triompher ses conceptions et ses interprétations qui l'emporte.

Dominique Thouvenin
Professeure à l'Ecole des Hautes études en santé publique, Rennes,
Sorbonne Paris Cité, France
Centre de Recherche « Droit, Sciences et Techniques » (CRDST), UMR
8103, Paris1 Panthéon-Sorbonne