



**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2014 –

**« L'INFORMATION DU PATIENT : ETAT DE LA  
SITUATION ET PISTES DE REFLEXION »**

– Groupe n°9 –

- |                         |                   |
|-------------------------|-------------------|
| – Isabelle ABOUSTAIT    | – Guilhem GALODE  |
| – Michèle APPELSHAEUSER | – Léo GUINARD     |
| – Agnès BIZIERE         | – Jérôme HUC      |
| – Quentin DEMANET       | – Maxime LAGLEIZE |
| – Nathalie FABRE        | – Hanane OUIRINI  |

*Animateur*

– *Patrick PLASSAIS*

---

# Sommaire

---

<b>Méthodologie</b> .....	<b>6</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>1 L'obligation d'information définie par la loi est subordonnée aux comportements et pratiques des professionnels de santé.</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 L'obligation d'informer le patient est une création jurisprudentielle que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a consacrée dans un souci de clarification.</b> .....	<b>3</b>
<b>1.2 Si la loi du 4 mars 2002 et ses modifications successives, ont clarifié le régime juridique de l'obligation d'information, les comportements et les choix des médecins sont déterminants pour assurer le respect de cette dernière.</b> .....	<b>7</b>
<b>2 Des difficultés d'ordre contextuel et culturel sont susceptibles d'affecter l'information échangée entre le patient et les professionnels de santé.</b> .....	<b>11</b>
<b>2.1 L'information échangée peut être perturbée par certains aspects socio-culturels.</b> .....	<b>11</b>
2.1.1 Les aspects socio-culturels tenant aux patients. ....	11
2.1.2 Les aspects socio-culturels tenant aux professionnels de santé. ....	12
2.1.3 Les aspects tenant au contexte d'échange de l'information.....	13
<b>2.2 L'information échangée peut également être perturbée par certains aspects d'ordre économique</b> .....	<b>15</b>
2.2.1 Les contraintes médico-économiques comme frein à l'information.....	15
2.2.2 La course contre le temps des professionnels de la santé. ....	16
<b>2.3 L'information échangée peut enfin être perturbée par des résistances communicationnelles.</b> .....	<b>17</b>
2.3.1 Une communication interindividuelle, toujours déséquilibrée .....	17
2.3.2 Une communication locale, reléguée par les établissements, non maîtrisée .....	18
2.3.3 Une communication nationale, impulsée par les pouvoirs publics, insuffisante. ....	19
<b>3 L'implication du patient et la mobilisation des professionnels sont de nature à renforcer la qualité de l'information donnée.</b> .....	<b>19</b>
<b>3.1 Renforcer la démocratie sanitaire dans le cadre de la Stratégie nationale de santé.</b> ....	<b>20</b>
3.1.1 Revitaliser les instances de la démocratie sanitaire .....	20

<b>3.2 Favoriser une meilleure communication entre les acteurs.....</b>	<b>23</b>
3.2.1 Unifier la communication institutionnelle et les outils mis à disposition des professionnels de santé et des patients.....	23
3.2.2 Passer d'une communication persuasive à une communication engageante pour faire évoluer les comportements en matière d'information du patient. ....	24
<b>3.3 Faire de la formation l'instrument privilégié d'amélioration des pratiques en matière d'information des patients. ....</b>	<b>24</b>
3.3.1 Améliorer les pratiques des acteurs par la formation. ....	25
3.3.2 Promouvoir de nouveaux métiers au service de la relation patient/ professionnel de la santé. ....	25
<b>Conclusion .....</b>	<b>26</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>27</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## **R e m e r c i e m e n t s**

---

Nous tenons à remercier particulièrement Monsieur Plassais pour sa disponibilité, son implication et la latitude qu'il nous a laissée pour réaliser ce rapport.

Nous présentons aussi tous nos remerciements aux interlocuteurs rencontrés pour la richesse de nos échanges et le temps qu'ils nous ont consacré.

Enfin, nous remercions Madame Emmanuelle Guevara et Monsieur Christophe Le Rat pour l'appui logistique fourni tout au long de ce module interprofessionnel.

---

## Méthodologie

---

Ce module interprofessionnel nous a offert l'occasion de mettre en commun nos connaissances et de partager nos expériences professionnelles autour de la thématique « l'information du patient : état de la situation et pistes de réflexion ». Ce travail a été conduit sous la direction de Monsieur Plassais, directeur d'hôpital et enseignant à l'Institut du Management, qui nous a conseillé et orienté tout au long de notre réflexion. La démarche adoptée, ci-dessous exposée a été validée par ce dernier.

Concernant l'organisation du travail, une première rencontre nous a permis de nous rendre compte de la richesse et de la diversité de nos différents profils. Il a été convenu lors de cette réunion d'entreprendre, de manière individuelle et selon nos spécialités, des travaux de recherche sur le sujet afin de s'en imprégner et de constituer une base de données théorique.

Lors de la seconde réunion, en présence de l'animateur, nous avons mis en commun nos recherches, délimité le sujet et notre angle d'analyse, pour finalement dégager un consensus autour de notre problématique : Comment remédier au décalage entre le cadre juridique de l'obligation d'information du patient et sa mise en œuvre effective dans les établissements de santé ?

Nous avons alors doublement fait valider notre démarche, par M. Plassais et un maître de conférences de l'UFR de Sciences Humaines et de Sociologie de l'Université Rennes 2, auteur de travaux sur ce thème.

Très rapidement le groupe s'est entendu sur des modalités de travail partagées par tous. De ce fait, la dynamique du groupe fut positive et constructive.

Des limites ont toutefois été rencontrées. Toutes les personnes sollicitées n'ont pu être rencontrées du fait des périodes de congés. Le temps imparti, d'une durée de trois semaines, restait aussi insuffisant pour une investigation poussée.

Trois axes d'analyses ont été retenus :

Axe 1 : Retracer l'état de la situation relative à l'information des patients au niveau juridique.

Nos recherches documentaires nous ont permis de définir de premières hypothèses et des axes de recherches, lesquels nous ont servi de cadre pour une ébauche de plan. À partir de ce travail préliminaire, nous avons pu constituer les grilles d'entretien.

**Axe 2** : Apprécier le décalage entre les cadres juridique, théorique et les pratiques de l'information du patient dans les établissements.

Des entretiens ont été réalisés auprès de personnes référentes sur le sujet, représentant différentes catégories de professionnels de la santé et d'usagers. Ils se sont déroulés en moyenne sur une durée d'une heure et demie, en mode semi-directif. Dans la plupart des cas, ces entretiens ont pu être enregistrés permettant à chacun d'écouter la teneur des propos. Pour la restitution, une synthèse des propos a été privilégiée.

L'approche pragmatique et transversale issue de ces entretiens nous a permis de consolider notre plan et d'éclairer nos propos par la parole d'experts.

**Axe 3** : Proposer des axes d'améliorations du droit à l'information des patients.

D'un commun accord, le groupe a décidé de privilégier des pistes d'améliorations opérationnelles, réalisables à court et moyen terme en fonction des freins et difficultés identifiés et abordés par thématique.

**Concernant le travail de fond**, l'élaboration d'un plan détaillé s'est faite de manière collective et progressive. Le travail de rédaction a été réparti par binôme et par centre d'intérêt, chacun des participants du groupe étant à la fois rédacteur d'une partie et relecteur de la partie de son partenaire. Le travail final a permis la mise en commun des différentes parties constitutives du corps du rapport.

D'un commun accord, plusieurs missions ont ensuite été assignées à des sous-groupes afin que soient rédigées l'introduction, la conclusion, la synthèse de l'étude, la bibliographie, les annexes, la méthodologie et la liste des sigles.

Les derniers jours ont permis aux membres du groupe de débattre sur les modifications à apporter. Pour des raisons pratiques, des relecteurs volontaires ont été mandatés pour apporter toutes les modifications souhaitées et jugées nécessaires par le groupe avant une dernière validation collective. L'animateur a, tout au long de la rédaction, suivi l'avancée des travaux. En parallèle, une partie du groupe a construit le support pour la présentation orale.

---

## Liste des sigles utilisés

---

AJDA	Actualité juridique, droit administratif
ALD	Affection de longue durée
ARS	Agence régionale de santé
CAA	Cour administrative d'appel
CA	Cour d'appel
Cass., 1 <sup>o</sup> Civ.	Première chambre civile de la Cour de cassation
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
C. civ.	Code civil
CDM	Code de déontologie médicale
CSP	Code de la santé publique
CE	Conseil d'État
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge Direction générale de l'offre des soins, Ministère des affaires sociales et de la santé
DGOS	la santé
DMP	Dossier médical personnel
EIG	Évènement indésirable grave
HAS	Haute autorité de santé
HPST	Loi du 21 juillet 2009 dite "Hôpital, patient, santé et territoire"
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IGR	Institut de cancérologie Gustave Roussy, Villejuif
LCC	Ligue contre le cancer
MIG	Missions d'intérêt général
NTIC	Nouvelles technologies de l'information et de la communication
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
PMA	Procréation médicalement assistée
RTDC	Revue trimestrielle de droit civil
T2A	Tarifcation à l'activité

## Introduction

L'information du patient est une donnée capitale de tout système de santé, car il s'agit, à travers cette problématique, de donner aux patients les clés pour qu'il puisse prendre sa santé et par corolaire, son destin en main. Elle peut s'apparenter à toute information adaptée, donnée par les professionnels de la santé à un patient avant, pendant et après sa prise en charge dans son parcours de soin. Si l'histoire montre que l'information du patient n'est pas la même selon les cultures et les époques, sa perception par les patients est également protéiforme. La délivrance de l'information qui incombait à l'origine aux seuls médecins, s'est vue étendue progressivement à tous les professionnels de la santé, ce qui ne manque pas de poser de nouvelles difficultés. Or, cette obligation d'informer le patient ne sera reconnue par le Code de déontologie médicale qu'en 1995 et reste aujourd'hui encadrée par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Sur le fond, l'information peut recouvrir les investigations pour découvrir les sources de la maladie, le diagnostic de celle-ci et les traitements mis en place ainsi que leurs effets. Sur la forme, cette information doit être transmise de façon « adaptée, loyale et appropriée », afin de mieux considérer l'usager. Seules trois exceptions à la libre information du patient sont autorisées par les textes : l'urgence, l'impossibilité ou la contre-indication thérapeutique. En effet, l'objectif du message est de permettre au patient d'être un acteur conservant son libre arbitre et non pas un sujet passif de soins. Mais appliquer une règle de droit unique pour tous, demeure difficile eu égard à la singularité des patients et à l'intérêt variable que portent les professionnels de la santé à la transmission de l'information.

Compte tenu de l'étendue du sujet, le groupe a souhaité limiter son étude au champ sanitaire, seul abordé par la loi de 2002. Cependant la plupart des conclusions de ce travail sont transférables au domaine médico-social, comme certains entretiens le soulignent.

La complexité de cette situation, nous invite donc à nous demander : quels sont les obstacles à l'information du patient telle que décrite dans la loi de 2002 et en conséquence, quelles pourraient-être les pistes de réflexion?

Des écarts sont constatés dans l'application de la loi liés aux professionnels de la santé et aux usagers (I). Cette fracture peut s'expliquer par des caractéristiques sociales, économiques et communicationnelles (II). Pour tenter d'y remédier, nous chercherons si des pistes d'améliorations législative, communicationnelle et organisationnelle existent (III).

## **1 L'obligation d'information définie par la loi est subordonnée aux comportements et pratiques des professionnels de santé.**

L'obligation d'informer le patient a d'abord résulté de la jurisprudence civile et administrative, que le législateur a dû clarifier en 2002 dans le cadre d'une réflexion d'ensemble sur la démocratie sanitaire et les droits des patients. Si la loi explicite les obligations des personnels soignants, elle laisse toutefois une part importante aux initiatives des professionnels et suscite à son tour un nouveau contentieux.

### **1.1 L'obligation d'informer le patient est une création jurisprudentielle que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a consacrée dans un souci de clarification.**

*L'obligation d'informer le patient est d'abord apparue, dans la jurisprudence civile, comme un élément inhérent à la relation contractuelle qui s'établit entre le médecin et son patient. C'est en recourant aux principes du droit civil des obligations que le juge a tranché les premiers litiges portés à sa connaissance. La relation entre le médecin et son patient est analysée en termes contractuels<sup>1</sup>. Ce contrat, doit, pour être valide, reposer sur l'absence de consentement vicié de l'une des parties<sup>2</sup>. C'est donc un consentement informé que doit donner le patient et l'obligation d'information incombe à l'autre partie au contrat. Le juge opère dès lors un contrôle des conditions dans lesquelles le consentement préalable à une opération chirurgicale a été recueilli, au nom du « respect de la personne humaine »<sup>3</sup>. L'importance du consentement informé est d'autant plus significative qu'elle est appliquée au domaine du contentieux médical : il ne suffit pas que l'état du patient se dégrade pour qu'il y ait la preuve d'une faute commise par le professionnel. La jurisprudence impose au médecin une obligation de moyens, mais non de résultats.*

*Le juge administratif a pris en considération cet aspect de la relation médicale dans sa jurisprudence sur la faute de service, source d'engagement de la responsabilité administrative pour les dommages liés à l'activité médicale en secteur public. La relation médecin-patient, dans le cadre de l'hôpital public, est médiatisée par le droit de la responsabilité administrative. Lorsque celle-ci donne lieu à un fait dommageable, elle*

---

1 Cass. Civ., 20 mai 1936, *Dr. Nicolas c. Époux Mercier, F. Terré, Y. Lequette, Les grands arrêts de la jurisprudence civile, t. 2, 12e éd., Dalloz, coll. « Grands arrêts », 2008, n° 162*. Il est à noter que, depuis un arrêt Cass. 1<sup>o</sup> Civ., 3 juin 2010, n° 09-13.591, c'est une responsabilité délictuelle qui est désormais mise en œuvre par le juge.

2 Conformément aux articles 1108 et suivants du Code civil.

3 Cass. Civ., 8 janvier 1942, *Dr X. c. Teyssier*. Pour les développements ultérieurs dans la jurisprudence de la Cour de cassation, cf. C. Kouchner, A. Laude et D. Tabuteau, *Rapport sur les droits des malades 2007-2008*, Presses de l'EHESP, 2009, p. 93 et suivantes.

conduit soit à engager la responsabilité de l'agent de la structure qui l'a commise, soit celle de la structure elle-même, lorsqu'il s'agit d'une faute imputable à un dysfonctionnement du service dans son ensemble<sup>4</sup>. Dans cette seconde hypothèse, la jurisprudence administrative a progressivement sanctionné à son tour le défaut d'information préalable du patient, en reconnaissant *in fine* la perte de chance pour le requérant.

*La jurisprudence a ainsi progressivement défini le champ, la portée et le mode de preuve de l'obligation qu'elle a énoncée, en considérant les différents aspects de l'activité médicale.* D'une part, elle a dû préciser le champ de l'obligation d'information du patient. Les juges ont estimé que l'urgence du soin, le refus légitime du patient à être informé ou l'impossibilité pratique de communiquer avec le patient (notamment affecté de troubles psychiatriques altérant son jugement) constituent des hypothèses légitimes de dispense d'information. Mais il n'en est pas de même lorsqu'une intervention est nécessaire<sup>5</sup>. S'agissant de son contenu, il a été jugé que l'ensemble des risques, y compris ceux présentant un caractère exceptionnel, devait être porté à la connaissance du patient<sup>6</sup>. Le juge administratif a même pu considérer que les conséquences financières d'un placement dans une unité de long séjour ne devaient pas être omises<sup>7</sup>. Une information complète sur la totalité des risques connus est imposée aux médecins lorsque l'acte chirurgical ne présente pas de caractère thérapeutique<sup>8</sup>. La Cour de cassation a également précisé que lorsque l'acte prescrit par un médecin est réalisé par un de ses collègues, le défaut d'information engage la responsabilité solidaire des deux intervenants<sup>9</sup>. D'autre part, la question de la charge de la preuve a dû être tranchée. Si le droit civil fait habituellement porter cette charge au plaignant, l'asymétrie d'information au détriment du patient a conduit le juge à renverser cette charge<sup>10</sup>. La jurisprudence n'est pas toujours aisément intelligible, elle est susceptible de revirements et présente parfois un caractère rétroactif ; en outre, des divergences peuvent exister entre les deux ordres de juridiction.

---

4 Cf. Caroline LANTERO, « Vers la reconnaissance du défaut d'information comme chef de préjudice autonome ? », *AJDA*, 2010, p. 2169 et s. : « *A l'hôpital public, en revanche, le patient est un usager du service public et se trouve dans une relation « fonctionnelle » dans la mesure où il est en droit d'attendre un fonctionnement normal du service. Il n'y a entre lui et le praticien aucune relation juridique, sauf faute personnelle grave et détachable du service qui, pour être reconnue, doit être particulièrement inexcusable (v., par ex., CE 18 déc. 1953, Fresnais, Lebon p. 568).*

5 Pas de dispense dans cette hypothèse : Cass., 1<sup>o</sup> Civ., 7 octobre 1998, n<sup>o</sup> 97-10267 ; CE, 27 septembre 2002, *Mme Françoise X*, n<sup>o</sup> 223429.

6 Cass., 1<sup>o</sup> Civ., 7 octobre 1998, n<sup>o</sup> 97-10267 ; CE, section, 5 janvier 2000, *AP-HP c. Consorts Telle*, n<sup>o</sup> 181899.

7 CE, section, 11 janvier 1991, *Mme Marie-Thérèse X*, n<sup>o</sup> 93348.

8 Cass., 1<sup>o</sup> Civ., 17 novembre 1969 ; CE, 15 mars 1996, *Mlle Durand*, n<sup>o</sup> 136692. Cette obligation pèse notamment en matière de chirurgie esthétique.

9 Cass., 1<sup>o</sup> Civ., 29 mai 1984, *Toty et Savart* ; Cass., 1<sup>o</sup> Civ., 14 octobre 1997, n<sup>o</sup> 95-19609.

10 Ce qui s'est fait non sans tergiversation de sa part : la charge de la preuve repose sur le médecin jusqu'en 1951, puis sur le patient, avant qu'un revirement de jurisprudence ne soit opéré par un arrêt de la Cour de cassation du 25 février 1997, précisé par Cass., 1<sup>o</sup> Civ., 27 mai 1998, n<sup>o</sup> 96-19161 : « s'il appartient au médecin de prouver qu'il a bien donné à son patient une information loyale, claire et appropriée sur les risques graves des investigations ou des soins qu'il lui propose, ou que le patient demande, de façon à lui permettre d'y donner un consentement ou un refus éclairé ».

*L'intervention du législateur en 2002 est devenue indispensable pour clarifier le droit, dans un contexte sanitaire rénové, qui promeut la place du patient. Elle vise à clarifier un domaine marqué par la multiplication de sources juridiques et la complexité de la jurisprudence. Comme le montre l'exposé des motifs du projet de loi de 2002, s'il est noté que « des dispositions sur le consentement et l'information existent déjà dans un certain nombre de textes français et internationaux [...] il s'agit de textes épars et fragmentaires qu'il convient de réécrire et regrouper, mais aussi de faire évoluer afin de prendre en compte la responsabilité nouvelle que souhaitent prendre les personnes malades à l'égard de leur santé »<sup>11</sup>, tout en tenant compte des situations spécifiques des mineurs, des majeurs sous tutelle et des personnes qui ne peuvent exprimer leur consentement.*

*La complexité d'un régime juridique reposant sur des décisions jurisprudentielles évolutives et instables a également été relevée. Des sources règlementaires et législatives ont rappelé par le passé l'obligation d'information du patient, mais de manière ponctuelle. D'une part, les codes de déontologie médicale, de nature règlementaire<sup>12</sup>, ont comporté dans leur version de 1979 et de 1995 des formulations en ce sens<sup>13</sup>. Le législateur a pu énoncer des droits qui, sans porter explicitement sur l'obligation d'informer, supposent celle-ci. La loi bioéthique du 29 juillet 1994 a ainsi modifié l'article 16-3 c.civ. pour affirmer l'obligation du consentement préalable à tout acte thérapeutique - devant s'accompagner d'une attention accrue à la nature et à l'information donnée dans un tel cadre. Le législateur était déjà intervenu pour imposer une information préalable à la réalisation de certains actes médicaux, notamment en raison de leurs implications morales et culturelles. La loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes a mis en place une procédure renforcée d'information du donneur, qu'un collège d'experts doit assurer.*

*Une telle démarche, qui s'analyse comme un souci de protection du donneur, est également présente s'agissant du don d'ovocytes, du prélèvement de tissus ou de cellules de l'embryon ou du fœtus. Une information particulière sur les conséquences et les risques du recours à l'assistance médicale à la procréation, à l'interruption volontaire de grossesse et à la ligature des trompes est également imposée par la loi. Il en est de même pour le patient*

---

11 Exposé des motifs au projet de loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, disponible en ligne à l'adresse <http://www.assemblee-nationale.fr/11/projets/pl3258.asp> (consulté le 6 mai 2014).

12 Publiés par décret, les articles du code figurent dans la partie règlementaire du Code de la santé publique, mais ils sont élaborés par les professionnels eux-mêmes.

13 Il convient de noter que les codes de déontologie publiés en 1947 et 1955 ne font pas mention de ce droit du patient, celui de 1955 explicitant cependant l'hypothèse d'une dissimulation au patient d'un pronostic fatal. Celui de 1979 indique que « le médecin doit donner les informations qui sont accessibles aux malades ». L'édition de 1995, qui suit les lois bioéthiques de 1994, est plus précise sur ce point. Leur contenu a ainsi varié dans le temps.

participant à un protocole de recherche biomédicale, dans le cadre de la loi Huriet n° 88-1138 sur la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales. Plus généralement, dans le cadre des travaux sur la bioéthique, la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain introduit dans le Code civil l'obligation de recueillir le consentement de la personne préalablement à toute intervention thérapeutique.

*L'utilité d'une clarification du droit opposable au professionnel de santé est également née de la reconnaissance de nouveaux droits fondamentaux ou de la signature de conventions internationales.* D'une part, cette nécessité est le corollaire de la reconnaissance progressive de nouveaux droits fondamentaux<sup>14</sup> qui prennent place au sommet de la hiérarchie des normes. D'autre part, certaines conventions internationales auxquelles la France est partie peuvent avoir des répercussions dans le domaine sanitaire, à l'exemple de celle d'Oviedo<sup>15</sup>.

*La clarification normative opérée par le législateur est inséparable de la volonté de promouvoir la place du patient au sein du monde sanitaire et social.* Comme l'explique l'exposé des motifs du projet de loi, le législateur entend consacrer un malade « devenant un véritable acteur de santé », qui doit désormais « pouvoir se prendre en charge en pleine autonomie ». Dans ce but, le rappel du principe du consentement libre et éclairé, qu'il entend poser, « a pour condition nécessaire l'information »<sup>16</sup>. Dans le même temps, le constat a été fait que cette obligation est demeurée peu connue des patients. La Charte de la personne hospitalisée, publiée en 1974, a certes donné une première forme de publicité à l'obligation<sup>17</sup>, mais la persistance d'un contentieux significatif est à l'origine d'études et de préconisations de la part des associations professionnelles et des sociétés savantes, soucieuses d'assurer une plus grande sécurité juridique. La réflexion sera poursuivie par un groupe de travail *ad hoc* sur la place du patient dans le système de santé, qui donnera lieu à un rapport remis en 2000<sup>18</sup>, témoignant de l'évolution en cours des représentations et invitant le législateur à se saisir de la question.

---

14 Tels ceux relatifs à l'accès aux soins, au respect de sa vie privée et au secret des informations ou encore au respect dignité de la personne humaine déclaré par le Conseil constitutionnel lors de l'examen du texte de 1994 (Décision n°94-343/344 DC du 27 juillet 1994).

15 Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, désignée également sous le terme de Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, du 4 avril 1997, notamment son article 5 sur le droit à l'information dans le cadre du consentement, et les articles suivants sur les aménagements du principe général pour tenir compte de situations particulières. Convention qui consacre notamment le droit du patient à refuser d'être informé sur son état de santé et les risques des traitements qui lui sont administrés.

16 *Ibid.*

17 Cf. notamment l'art. 41 du décret n° 74-27 du 14 janv. 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux.

18 *La Place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard*, décembre 2000.

## **1.2 Si la loi du 4 mars 2002 et ses modifications successives, ont clarifié le régime juridique de l'obligation d'information, les comportements et les choix des médecins sont déterminants pour assurer le respect de cette dernière.**

*La loi du 4 mars 2002 modifiée clarifie le régime juridique de l'obligation d'informer le patient. Le texte de 2002, modifié et complété depuis lors à plusieurs reprises<sup>19</sup>, a introduit les articles L. 1111-1 à L. 1111-9 au sein du Code de la santé publique définissant le droit à l'information du patient et les modalités principales d'expression de la volonté des usagers du système de santé. Le législateur opère tout d'abord une systématisation des principales jurisprudences intervenues pour définir la portée et le contenu de l'obligation. Le premier alinéa de l'article L. 1111-2 énonce l'obligation et son étendue, notamment en citant les divers éléments qui doivent être portés à la connaissance du patient préalablement à toute décision. Ce même article reprend ensuite les différentes hypothèses de dispense de l'obligation retenues par les juges (urgence, refus d'être informé, impossibilité matérielle), ainsi que les aménagements qui lui ont été apportés pour tenir compte de la situation particulière des mineurs et des personnes sous tutelle. Il entérine la position du juge quant à la charge de la preuve, qui incombe au médecin et à l'absence de formalisme en la matière qui prévalait jusqu'alors. De même, l'article L. 1111-3 inclut dans le périmètre de l'obligation les éléments de nature financière, en développant les hypothèses dans lesquelles ceux-ci doivent être diffusés.*

*Le souci de l'effectivité du droit conduit le législateur à apporter des précisions sur les modalités de communication de l'information. Il rend obligatoire l'entretien individuel, afin de remédier au caractère purement formel de l'information distribuée dans des documents préédigés par les groupements de professionnels et qui sont proposés à la signature du patient à titre de preuve. Il organise également l'accès direct au dossier médical et prévoit le recours à une « personne de confiance » qui a accès à la même information que le patient, afin de pouvoir éventuellement prendre des décisions à sa place s'il était empêché de se prononcer. Il prend également en compte le fait que le médecin n'est plus, au sein de la communauté médicale, le détenteur d'un monopole d'information. C'est ainsi qu'est précisé que « cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables ». En outre, le législateur entérine la nécessité d'assurer un suivi de*

---

<sup>19</sup> Cf. la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, faisant peser la responsabilité de la circulation de l'information entre ceux-ci et les professionnels de santé sur la structure hospitalière.

l'information du patient, une fois les soins donnés, pour tenir compte de certaines problématiques liées aux produits sanguins ou aux dispositifs médicaux utilisés<sup>20</sup>. Cette approche soucieuse des conditions de mise en œuvre du droit proclamé l'a aussi conduit à envisager certaines situations spécifiques<sup>21</sup>. Pour autant, le législateur a eu le souci de ne pas s'immiscer de manière rigide dans la relation entre le patient et le professionnel.

*Si le droit à l'information est l'objet de nombreux textes juridiques et décisions de justice, son application concrète fait une large place aux comportements et aux choix des médecins. En effet, dans leur pratique quotidienne, il leur revient d'interpréter la loi et la jurisprudence. Pour réaliser cette interprétation, les professionnels disposent d'un cadre général de valeurs et de préconisations. L'éthique médicale, encadrée par le code de déontologie médicale, peut alors venir en appui. La notion d'éthique renvoie aux valeurs humaines devant guider l'action des professionnels de santé face à une situation complexe<sup>22</sup>. Plusieurs d'entre elles sont liées au droit à l'information. La confiance, en particulier, est centrale<sup>23</sup>. Elle implique, pour le praticien, de donner toute l'information nécessaire afin d'obtenir le consentement éclairé du patient. Ces principes éthiques se retrouvent dans le Code de déontologie médicale. À cet égard, l'article 35 précise que l'information doit être « claire, loyale et appropriée »<sup>24</sup> et le médecin doit toujours prendre en compte l'intérêt du patient. C'est pourquoi il peut, « pour des raisons légitimes qu'il apprécie en conscience », ne pas l'informer de son état de santé, sauf si un risque de contamination existe. De même, il doit s'exprimer avec retenue en cas de pronostic fatal (cf. *infra*). En outre, l'article 37 précise qu'il peut décider, après avoir mis en œuvre une procédure collégiale, de limiter ou d'arrêter le traitement d'une personne en fin de vie. Ces textes démontrent que, pour remplir son rôle, le soignant doit faire preuve de sensibilité, voire d'humanité<sup>25</sup>, et ainsi respecter des règles dépassant la simple sphère médicale<sup>26</sup>.*

*Le travail de la Haute autorité de santé (HAS) contribue également à rendre la mise en œuvre du droit plus aisée. Elle a proposé dès 2008 un guide méthodologique<sup>27</sup>*

---

20 Tel est le sens des dispositions finales de l'article L. 1111-2 sur l'obligation d'informer un ancien patient des risques nouvellement identifiés qui peuvent l'affecter.

21 Qu'il s'agisse de l'information du malade en fin de vie et des modalités de l'expression de sa volonté ( art. L. 1111-10 et s.), des obligations qui pèsent sur les chirurgiens esthétiques (art. L. 6322-2) ou sur le droit à l'information une fois l'acte médical accompli (art. L. 1142-2 et L. 1413-13).

22 Cours de G. Leonetti, « Ethique et déontologie médicale : droits du malade ; problèmes liés au diagnostic, au respect de la personne et à la mort », Faculté de médecine de Marseille, mars 2005.

23 *Idem*.

24 « Code de déontologie médicale », Conseil National de l'Ordre des Médecins, édition novembre 2012, article 35.

25 Manuel d'éthique médicale, chapitre 2, « Médecins et patients », Association médicale mondiale, 2ème édition.

26 Groupe Miramion, « Ethique et déontologie de l'information médicale », Cellule de réflexion de l'Espace éthique, AP-HP, 1996.

27 HAS, *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*, juin 2008.

décrivant les différentes étapes d'élaboration d'un document écrit d'information<sup>28</sup>. Ce guide, en lien avec les directives internationales et européennes, offre aux usagers du système de santé et à leurs proches, une information écrite compréhensible, reposant sur des sources d'information fiables. La participation des usagers est requise à toutes les phases de la conception des documents. Deux autres guides s'intéressent plus précisément à la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé (mai 2012)<sup>29</sup> puis à l'annonce d'un dommage associé aux soins (2011)<sup>30</sup>. Ces recommandations précisent les modalités d'information et constituent une aide pour les professionnels de la santé à satisfaire leur obligation d'information envers les patients.

*Dans les faits, cette application des principes énoncés par les textes témoigne néanmoins de difficultés persistantes.* Dans une grande majorité de cas, l'information consiste à expliquer les raisons d'une décision que l'état de santé du malade rend nécessaire<sup>31</sup>. Beaucoup de médecins estiment encore que la remise d'un écrit suffit à communiquer les renseignements. Les patients sont, en effet, invités à signer un « document de consentement éclairé » dans lequel ils reconnaissent avoir obtenu toute l'information demandée. Si le Conseil d'État a pu estimer en 2011 qu'un tel document signé par le patient était valable<sup>32</sup>, la Cour de cassation a dernièrement sanctionné une pratique qui ne permet pas d'individualiser suffisamment l'information délivrée sur les risques potentiels pour un patient donné<sup>33</sup>. Plus globalement, le juge civil demande au professionnel de délivrer une information adaptée à la capacité de compréhension de son interlocuteur et à son état de santé, ce qui semble exclure les documents rendus complexes par la volonté de couvrir l'ensemble des risques potentiels de manière stéréotypée<sup>34</sup>. Le droit à l'information peut être limité dans certaines hypothèses particulières tenant à la fragilité psychique ou à la volonté du patient. Par ailleurs, les professionnels de santé limitent parfois l'information, voire ne la communiquent pas, notamment en cas de

---

28 Dont les thèmes peuvent être le dépistage, la prévention, les stratégies diagnostics, thérapeutiques, de soins, l'éducation thérapeutique.

29 HAS, *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé*, Mai 2012.

30 HAS, *Annonce d'un dommage associé aux soins*, Mars 2011.

31 En ligne, à l'adresse : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade>.

32 Conseil d'État, 5ème et 4ème sous-sections réunies, 14/11/2011, *Mme Dolores A.*, n° 337715 : « Considérant que, pour écarter la responsabilité du centre hospitalier de Châteauroux au titre d'un défaut d'information, la cour a relevé que, par une attestation signée antérieurement à l'intervention litigieuse, Mme A avait donné son consentement à la réalisation de cette opération, en certifiant que l'ensemble des risques et complications potentiels de cette chirurgie lui avaient été clairement indiqués ; que cette attestation faisait état de l'entretien individuel que la patiente avait eu avec le praticien qui allait réaliser l'intervention ; qu'en estimant, au vu de ces éléments, que le centre hospitalier établissait lui avoir délivré l'information prévue par l'article L. 1142-1 du Code de la santé publique, la cour n'a pas commis d'erreur de droit ».

33 Cass., 1° Civ., 6 févr. 2013, n°12-17.423, note « La preuve de l'exécution de l'obligation d'information du chirurgien n'est pas tout à fait libre... », *Dalloz-actu-étudiant.fr* 27 février 2013.

34 Cass., 1° Civ., 14 janvier 2010, n° 08-21683 : « *L'investigateur ou le médecin qui le représente doit dispenser une information loyale, claire et appropriée à son niveau de compréhension portant les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche ; (...) M. X... faisait valoir que la notice informative qui lui avait été remise faisait état d'un tel nombre d'effets secondaires qu'elle en était purement et simplement incompréhensible* » dans une hypothèse, il est vrai, de recherche biomédicale.

diagnostics graves. Ceci peut provenir de l'inquiétude de la personne malade ou d'une demande de la famille. Sont alors évalués le discernement, l'état de santé et le choc émotionnel pouvant résulter de la révélation. S'il s'agit d'une hypothèse prévue par la loi, le risque d'abus existe<sup>35</sup>. De même, le patient peut parfois refuser d'être informé, en raison d'un déni de la pathologie ou encore d'une confiance absolue accordée au praticien. Les capacités de compréhension du malade ont aussi leur importance<sup>36</sup>. Face à ces deux cas de figure, des études encouragent les soignants à communiquer l'information de manière adéquate<sup>37</sup>. Se pose également la question de la valeur de l'exception thérapeutique qui permet au médecin de taire une information dans l'intérêt de son patient. Elle résulte du code de déontologie médicale<sup>38</sup>. La Cour de cassation, dans son rapport de 2007, loin de la considérer remise en cause par le législateur, envisage plutôt une conciliation qui, à notre connaissance, n'a pas encore été réalisée dans sa jurisprudence. La nécessité d'une information sur les risques exceptionnels n'est pas non plus clairement énoncée par la jurisprudence. Sont-ils compris dans le périmètre de l'information défini par le nouveau texte de l'article L. 1111-2 qui ne mentionne explicitement que des « risques graves normalement prévisibles » ? La question est débattue en doctrine. Le conseiller de la Cour de cassation Pierre Sargos, pour sa part, considère qu'il s'agit d'une quasi-synonymie. Il n'y a pas à ce jour de position claire en jurisprudence. Des décisions de cours administratives d'appel reprennent toutefois cette interprétation<sup>39</sup>. L'effectivité de l'obligation est amoindrie par l'absence de sanction du défaut d'information en tant que tel. L'indemnisation de la faute commise par le professionnel de santé qui n'a pas délivré une information suffisante à son patient n'intervient que dans l'hypothèse où elle a occasionné à ce dernier une perte de chance de ne pas subir l'acte ou l'intervention à l'origine du risque survenu. Il existe donc des hypothèses où l'absence d'alternative thérapeutique est de nature à exonérer la communauté hospitalière de sa responsabilité. L'effectivité de l'obligation apparaîtrait renforcée si tout défaut d'information était sanctionné indépendamment de ses conséquences.

---

35 *Manuel d'éthique médicale*, chapitre 2, « Médecins et patients », Association médicale mondiale, 2ème édition.

36 *Manuel d'éthique médicale*, chapitre 2, « Médecins et patients », Association médicale mondiale, 2ème édition.

37 Comme le propose R. BUCKMAN, *S'asseoir pour parler – l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, *Guide du professionnel de santé*, Masson 2007.

38 A l'article R. 4127-35 du Code de la santé publique.

39 CAA Lyon, 23 décembre 2010, n° 09LY01051 : « Le risque d'ischémie dont M. C. a été victime dans les suites de l'examen coronarographique litigieux, bien qu'exceptionnel, est connu comme représentant un cas sur mille ; qu'il devait ainsi être regardé comme normalement prévisible au sens des dispositions » de l'article L. 1111-2. Cf. également, par exemple, CAA Nantes, 8 décembre 2011, n° 11NT01317.

## **2 Des difficultés d'ordre contextuel et culturel sont susceptibles d'affecter l'information échangée entre le patient et les professionnels de santé.**

Le législateur a donné aux patients un cadre juridique leur garantissant un droit à l'information ; pour autant l'utilisation de ces textes par les professionnels de santé ne parvient pas couvrir l'ensemble des difficultés que rencontrent les patients pour accéder à une information de qualité sur leur pathologie et les associer au processus de codécision.

### **2.1 L'information échangée peut être perturbée par certains aspects socioculturels.**

Ce sont d'abord les aspects socioculturels qui permettent d'expliquer cette fracture. L'identité des patients (1) autant que l'identité des professionnels de la santé (2) influent sur la qualité de leurs échanges auxquels il faut ajouter l'impact environnemental (3).

#### **2.1.1 Les aspects socioculturels tenant aux patients.**

La diffusion de l'information dépend de la capacité des patients à l'entendre, la comprendre et se l'approprier, avant de pouvoir donner leur consentement et participer à la décision ; or ils ne répondent pas à un seul et même profil. Ce dernier est souvent en état de vulnérabilité et doit assimiler les informations indispensables à l'élaboration d'une décision, qu'il devra ensuite assumer. L'état émotionnel des patients peut troubler la compréhension du message du professionnel de santé, le secrétaire général de la Ligue contre le cancer explique que l'intelligibilité de l'information donnée est un problème majeur. Et selon Mme L., représentante des usagers, « le principal problème vient de la réception de l'information [...] savoir si celle-ci a été correctement reçue et assimilée ». Le langage médical n'est pas à la portée de tous<sup>40</sup>. Les patients disposent alors d'un cadre de compréhension d'emblée biaisé dans la représentation de leur maladie.

L'origine socioculturelle des patients joue un rôle majeur dans la construction de leur rapport à la maladie. « La représentation n'est pas une image d'un monde donné une fois pour toutes, mais un schème d'actions où les aspects cognitifs peuvent être référés plus ou moins aisément à un savoir scientifique »<sup>41</sup>. L'information conditionne les

---

40 Cf. Annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

41 Claudine Herzlich, *Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale*, Paris, 1969, Ecole Pratique des Hautes Etudes.

représentations que les patients ont de leurs maladies. Les obstacles relèvent de l'aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles. La situation des patients d'origine subsaharienne contaminés par le VIH, et que suit le médiateur culturel, illustre cette problématique. Pour ces malades, c'est une pathologie de la honte et synonyme de mort, la vie sexuelle restant un tabou dans leur culture. D'autres ne croient pas à l'infection par le VIH, et se pensent victimes d'un mauvais sort. Les pratiques rituelles, le recours à des marabouts, interfèrent encore aujourd'hui avec la prise en charge médicale. La population suivie craint d'expliquer ses représentations aux professionnels, par peur d'être jugés et incomprise, limitant ainsi toute possibilité de compréhension réciproque<sup>42</sup>. Les aspects socioculturels n'influencent pas les seuls patients, le corps médical n'en est pas exempt.

### 2.1.2 Les aspects socioculturels tenant aux professionnels de la santé.

Si l'origine des patients et leurs représentations sont à la base de la fracture identifiée, c'est dans les rapports entretenus avec les professionnels de la santé qu'elle s'exprime. Les identités propres aux professionnels de la santé expliquent l'écart constaté.

Les professionnels de la santé et plus spécifiquement les médecins ont une influence sur les patients qu'ils s'efforcent de maintenir. Né d'une histoire médicale accordant la prévalence au médecin, le corps médical détient le pouvoir de décision dans un rapport de domination sur le patient<sup>43</sup>. L'image du patient couché et du médecin debout le reflète<sup>44</sup>. Ces derniers sont les dépositaires d'un savoir complexe et d'une légitimité quasi innée face à l'usager. La DGOS souligne, en ce sens, le difficile exercice de traduction du discours médical. Le terme même de « docteur » reflète cet état de la situation caractérisant un « sage » qui détient un savoir et qui l'enseigne. Des études longues confortent cette vision renforcée par la complexité croissante des interventions et des prises en charge. Le médecin est « chef absolu dans la relation de décision avec le patient au détriment du processus de codécision »<sup>45</sup>. Cette relation s'étend à l'ensemble des autres professionnels de la santé, notamment aux infirmières qui par leurs actes techniques assoient leur différence et donc *in fine* développent ce rapport d'inégalité avec le patient<sup>46</sup>.

L'organisation en corps et en ordres renforce encore la fracture entre patients et professionnels. Au-delà de l'ordre des médecins, la notion d'identité est transversale à

---

42 David Le Breton, « La relation au corps à l'hôpital », *Ecarts d'identité*, n°72-73, 1995.

43 Elisabeth Belmas et Serenella Nonnis-Vigilante, *Les relations médecin-malade – des temps modernes à l'époque contemporaine*, 2013, Editions Septentrion Presses Universitaire.

44 David Le Breton, « La relation au corps à l'hôpital », *Ecarts d'identité*, n°72-73, 1995.

45 Cf. Annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

46 David Le Breton, « Soins à l'hôpital et différences culturelles », *Chocs des cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel*, p165-192, 1989, Editions L'Harmattan.

l'ensemble des professions et primordiale pour comprendre la relation entre patients et professionnels de santé, qui se désignent, agissent et se régulent en tant qu'entités opposées. Par définition, si le corps régule l'accès à la profession, il organise son fonctionnement, ses règles, le jugement et la représentation de la profession. Établis en « corps », les professionnels se détachent du patient et lui opposent des intérêts parfois différents<sup>47</sup>. Si ce corporatisme est décrié par les patients, c'est aux ordres professionnels qu'incombe finalement la tâche de mettre en pratique la loi de 2002<sup>48</sup>. La réticence des patients à déposer plainte contre les médecins, jugés par une instance ordinale (CNOM), perçue comme partielle, révèle cet état d'esprit. Pour le représentant du CISS interviewé, c'est un exemple typique de l'effet contreproductif de l'organisation en corps.

Les professionnels de la santé, enfin, sont aussi à l'origine d'enjeux de pouvoirs qui se révèlent néfastes pour le patient<sup>49</sup>. Chaque professionnel dispose de capacités d'actions limitées, d'un pré carré de compétences et de droits. Mais dans sa relation avec les autres professionnels de santé, chacun est aussi confronté à des « zones d'incertitude ». Ces zones de contestation constituent, selon la théorie de l'acteur stratégique de M. Crozier et E. Friedberg, des « zones de pouvoir », objets d'une bataille acharnée entre acteurs<sup>50</sup>. Le domaine de la psychiatrie en est un exemple, avec des conflits entre acteurs, mais aussi entre idéologies<sup>51</sup>. En contrepartie, les professionnels de la santé tendent à asseoir leur domination sur un cercle restreint d'actions et à refuser tout changement professionnel. Ce maintien va à l'encontre d'une prise en charge globale du patient voulue par la loi de 2002, visant à étendre la collaboration entre professionnels de la santé et patients.

### **2.1.3 Les aspects tenant au contexte d'échange de l'information.**

L'environnement est un dernier facteur d'explication de cette fracture dans la compréhension de l'information par les patients. Sur le plan organisationnel, des difficultés naissent du manque de temps et de disponibilité des professionnels de la santé, plus particulièrement des médecins. L'enchaînement des consultations et la brièveté du temps passé avec chaque usager contraste souvent avec le temps d'attente des patients. Par ailleurs, dans beaucoup d'établissements, il n'existe pas encore de lieux dans lesquels la rencontre et la discussion sont possibles. Le responsable d'une association d'usagers interviewé confirme l'importance « d'espaces dédiés » à l'accueil des patients et de leur

---

47 Claude Dubar, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, 2002, Editions U Sociologie, 255p.

48 Cf. annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

49 Pierre Aïach et Didier Fassin, *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, 1994, Editions Paris Anthropos.

50 Michel Crozier et Erhard Friedberg, *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Editions du Seuil, 1981.

51 Anselm Strauss et al., « The hospital audits negotiated order », *The hospital in modern society*, p. 147-168, 1963, New York The Free Press.

famille et leur nécessaire développement. Le cloisonnement des spécialités au sein de l'organisation de la structure hospitalière, participe aussi, d'une dépersonnalisation des patients. Les patients enfermés par pathologies, le message transmis n'est plus compréhensible. Ils ne se sentent pas reconnus, tant leur contexte psychosocial est ignoré<sup>52</sup>. À ce propos, les assistances sociales et les psychologues, qui réalisaient autrefois ce travail transversal d'écoute et de médiation, ont été les premiers à disparaître des services du fait du contexte financier, au détriment de la prise en charge globale des patients<sup>53</sup>. Les professionnels de la santé ont également des difficultés à intégrer le changement de posture du patient, devenu coauteur du soin. Le développement des NTIC rend l'information plus accessible<sup>54</sup>, réduisant l'asymétrie dans la relation patient-professionnel de santé<sup>55</sup>. Mais cette évolution sociologique génère pour l'utilisateur devenu « expert », le désir d'un parcours de soins sans risque. Chaque aléa thérapeutique devient une faute, d'autant plus que la médecine est présentée comme infaillible<sup>56</sup>. Les problèmes de santé prennent alors de plus en plus de place dans notre environnement : la santé devient un bien de consommation.

Sur le plan communicationnel, des problèmes de transmission de l'information se matérialisent tant au sein des équipes interprofessionnelles qu'avec les structures d'aval. L'application de la notion de secret partagé, prévue par la loi, fait encore régulièrement défaut. Un référent hospitalier se substitue souvent au généraliste dans la prise en charge des malades atteints de cancer, sans connaître le patient dans toutes ses dimensions. L'absence d'interfaces illustre une des failles du système français, où le patient et ses proches constituent le seul lien entre interlocuteurs, ce qui contribue à l'insécurité et à l'insatisfaction des usagers. La mésestimation du rôle des proches est le parallèle logique de cette perte de construction d'une relation avec le patient. Elle n'est plus la priorité des professionnels de la santé et ils ne sont plus formés à ces échanges, à tel point que la Ligue contre le cancer développe des actions de formation sous forme de « jeux de rôles ».

Dernier motif de fragilisation de l'information, la représentation de la maladie. Si le message transmis est très technique et ne prend pas en compte les représentations du patient, il ne pourra pas être intégré. « Il ne faut pas confondre traduction et médiation », précise le médiateur culturel. Les campagnes d'information en santé sont encore élaborées pour des citoyens capables de les comprendre. Elles nécessiteraient le plus souvent un

---

52 Cf. Annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

53 Cf. Annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

54 HAS, Questions réponses, Internet et santé, La certification : un moyen d'améliorer la qualité des sites dédiés à la santé, p1 : «patient internaute : 1 patient sur 5 cherche de l'information médicale et de santé sur internet ».

55 L'IGR ayant pris en compte l'importance des sites internet comme Doctissimo ont ainsi créé leurs propres blogs sur lesquels les patients peuvent s'exprimer.

56 Apports théoriques et entretien avec G.G., le 29 mai.

accompagnement plus personnalisé et l'instauration d'une relation de confiance entre les acteurs. Ce n'est que lorsque la confiance est construite par la médiation entre patients et professionnels de la santé, que la participation à la prise en charge est possible.

## **2.2 L'information échangée peut également être perturbée par certains aspects d'ordre économique.**

La pression économique qui s'exerce sur les établissements influence le facteur temporel et impacte la qualité de l'information transmise aux patients.

### **2.2.1 Les contraintes médico-économiques comme frein à l'information.**

Les réformes successives (tarification, certification, HPST, organisation polaire...) ont incité les établissements de santé à devenir performants. « Depuis la mise en place de la T2A, la question de ses effets inflationnistes sur les prises en charge est posée »<sup>57</sup>. La pression économique, malgré un ONDAM qui évolue chaque année, oblige les établissements à repenser leurs activités qui doivent être « rentables » et leurs organisations efficaces. Dans son rapport annuel sur les lois de financement de la sécurité sociale pour 2011, la Cour des comptes estimait déjà que « la logique coopérative se heurte souvent à la logique concurrentielle inhérente à la tarification à l'activité ». Le rapport de la mission hôpital public (avril 2012) considère aussi que, « dans le système de tarification à l'activité, aucun établissement public n'a intérêt à mettre en place des coopérations avec des établissements voisins puisqu'il risque d'y perdre des recettes ».<sup>58</sup> En outre, à l'activité technique, en constante progression, car valorisée par la T2A, s'ajoute le codage. Les médecins doivent s'approprier des données médico-économiques qui limitent encore plus le temps consacré au patient. Cherchant l'efficacité, les organisations en pôle d'activité ont parfois « balkanisé » les établissements de santé par une recherche de productivité et de rentabilité accrue. La logique institutionnelle a parfois mis à mal la prise en charge du patient du fait des enjeux de pouvoir au sein de la communauté médicale.<sup>59</sup>

Ces réformes visaient pourtant à améliorer la qualité de la prise en charge des patients, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS souhaitaient contrecarrer ces effets délétères, qui s'amenuisent peu à peu. Les pratiques des professionnels de la santé doivent aujourd'hui tenir compte de tous ces enjeux. L'activité clinique du chef de pôle est réduite au profit de la gestion du pôle d'activité, ce qui va à l'encontre de la formation

---

57 Rapport de l'IGAS, « L'hôpital », 2012.

58 Rapport d'information n° 703 (2011-2012) de MM. [Jacky LE MENN](#) et [Alain MILON](#), fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales, déposé le 25 juillet 2012.

59 *Le management des pôles à l'hôpital*, Thierry Nobre et Patrick Lambert, DUNOD, 2012.

initiale et de la profession historique de médecin. Dans un contexte de désertification médicale, la question de la place de la relation avec le patient peut se poser. Les activités techniques prennent le pas sur la relation au patient.

En période de contraintes économiques, les professionnels paramédicaux sont aussi amenés à être sensibilisés sur ce sujet. Le développement des activités en ambulatoire, la répartition géographique inégale et les évolutions constantes des demandes des patients, impactent la relation des professionnels avec eux. De nouveaux métiers se développent, qui permettent de pallier ces défaillances et induisent un financement supplémentaire dans le cadre de la T2A ainsi qu'une amélioration qualitative de la prise en charge des patients. Ainsi, des infirmières d'annonce et des formations spécifiques pour les infirmières cliniciennes, financées par l'enveloppe MIG, sont prévues dans le plan Cancer. Ces nouveaux métiers sont à même de concilier pratiques cliniques spécifiques, contraintes économiques et qualité des soins.

### **2.2.2 La course contre le temps des professionnels de la santé.**

La contrainte économique est étroitement liée à la notion de temps, en particulier celui de l'information au patient. « Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec la plus grande attention sans compter avec le temps que lui coûte son travail »<sup>60</sup>. Le facteur temps reste un frein important à la transmission de l'information du patient par les professionnels<sup>61</sup>, il peut en découler une information mal comprise. Ce dernier ne manque d'ailleurs pas de pointer ce dysfonctionnement. Liée au manque de personnel, la contrainte temps pourrait limiter la participation du patient à ses propres soins. Perçu comme un dictat, cet impératif peut nuire à la relation patient/professionnel de santé. Bénéficier d'explications complémentaires sur les soins et discuter des options imposent une plus grande contrainte de temps imposée aux médecins<sup>62</sup>. Le médecin devrait organiser un temps de rencontre privilégié avec son patient, afin de dialoguer sur la prise en charge envisagée. La HAS précise que « la délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité ». Une relation d'écoute et de confiance doit préexister afin que le patient y consente pleinement, en connaissance de cause. « La délivrance de l'information, qui implique un dialogue, se fait toujours dans le cadre d'un entretien individuel »<sup>63</sup>.

---

60 Code de déontologie médicale de 1947 article 30.

61 Cf. annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

62 Participation des patients mai 2012 Étude réalisée par TNS Qual+ à la demande de la Commission européenne, Direction générale de la Santé et des Consommateurs.

63 HAS, Recommandations de bonnes pratiques relatives à la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Mai 2012.

La qualité de l'information souffre du temps que les professionnels consacrent à l'aspect technique, au détriment de la relation aux patients, ce que d'aucuns considèrent incompatible<sup>64</sup>. Le recours à des compétences spécifiques peut y remédier : l'infirmière d'annonce, le conseiller en génétique (PMA), ou encore les recommandations de la HAS sur les délégations de compétences, sont autant de manières de remédier au manque de temps consacré à l'information. Le consentement aux soins et la participation effective du patient à sa prise en charge sont inhérents à cette communication, qui est passé avec la loi d'une relation informelle à une rencontre formalisée. Cette relation est institutionnalisée dans les organisations des établissements de santé par la présence des usagers (CRUCPQ).

Les associations d'usagers viennent compléter les informations délivrées par les professionnels de santé. « Personne ne prend plus le temps de construire une relation avec un patient. Les écrans informatiques s'interposent dans le dialogue. Actuellement, la construction de la relation n'est plus la priorité des professionnels de santé. Les professionnels médicaux ne sont plus formés », comme le souligne un représentant d'association d'usagers. Les associations interviennent pour promouvoir la dimension humaine à l'hôpital et améliorer la qualité de la prise en charge. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2012 confie une mission à la HAS : « coordonner l'élaboration et assurer la diffusion d'une information adaptée sur la qualité des prises en charge dans les établissements de santé à destination des usagers et de leurs représentants ». L'adaptation aux aspirations du patient et les relations avec les professionnels de santé sont des déterminants de l'amélioration de l'état de santé des patients.

### **2.3 L'information échangée peut enfin être perturbée par des résistances communicationnelles.**

Au-delà des aspects socioculturels et économiques, la communication même de l'information est source de difficultés.

#### **2.3.1 Une communication interindividuelle, toujours déséquilibrée.**

Depuis l'arrêt *Mercier*<sup>65</sup>, la relation contractuelle du médecin/patient, implique une adhésion libre, éclairée et consentie par les cocontractants. Majoritairement non volontaire, inégalitaire et chargé émotionnellement, le rapport entre les deux acteurs est déséquilibré. Or, cette relation implique des conséquences pour la santé de l'un des deux acteurs. Le professionnel, sachant, devra apporter tous les éléments d'informations au patient, profane,

---

64 Cf. Annexe II, tableau de synthèse des entretiens.

65 Arrêt *Mercier*, Civ, 20 mai 1936, RTD civ. 1936.p. 691, obs. Demogue.

afin que ce dernier s'engage en connaissance de cause. La dispense de ce devoir d'information engendre de nombreuses difficultés, notamment d'ordre communicationnel. Si le législateur de 2002 a œuvré pour redonner sa place au patient dans cette relation hiérarchisée, ce déséquilibre originel perdure et la transmission de l'information reste imparfaite et approximative. D'autant qu'à l'heure du développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), l'information est plus abondante et diffuse, et donc mal maîtrisée, peu fiable et inadaptée.

Le discours médical est empreint d'une technicité qui échappe souvent au patient. Celui-ci souhaite prendre part activement aux décisions qui le concernent, mais dépend de la bienveillance du professionnel, à même de lui délivrer l'information nécessaire. L'incertitude étant facteur d'anxiété, le patient aura tendance à chercher l'information ailleurs, ce qui est problématique voir anxiogène quand l'information obtenue est erronée. Le décalage communicationnel existant n'est pas le seul fait d'un défaut d'information par le professionnel. Transmise dans la majorité des situations, elle sera cependant mal assimilée ou incomprise, du fait de la focalisation du patient sur son problème. Celui-ci n'est alors pas en état de tout comprendre du professionnel de santé qui emploie un langage de technicien. La délivrance d'une information impersonnelle et objective, envers une population moins impliquée, serait pertinente. Cette entreprise pose problème aux établissements.

### **2.3.2 Une communication locale non maîtrisée, délaissée par les établissements.**

Pour une analyse pertinente et concrète de la teneur du lien entretenu entre le médecin et son patient, deux moyens communicationnels sont utilisés. Classiquement, on retrouve le modèle de Shannon (1949) qui consiste en la transmission d'un message (codé par le langage employé) par un émetteur et à destination d'un récepteur. Ce dernier reçoit ainsi l'information et sa réaction, constituant « l'effet retour » ou « feedback », permet à l'émetteur d'apprécier le degré de compréhension du message véhiculé. L'autre versant est le modèle psychosociologique, qui repose sur les notions de réciprocité et d'interaction. La communication est alors un phénomène dynamique et un jeu d'influences réciproques. Elle repose plus sur une transaction que sur une transmission unilatérale et reste constante, même en cas de refus par l'un des acteurs. Ces deux théories mises en pratique permettent ainsi de parvenir à un échange réciproque pertinent dans la plupart des situations.

La communication interpersonnelle reste néanmoins souvent limitée. C'est pourquoi, afin d'éviter le brouillage du message délivré, les établissements peuvent jouer un rôle majeur. Il s'agit de prendre la mesure du changement de plusieurs paramètres.

Jusqu'alors, les médecins adoptaient une approche objective, ne s'intéressant qu'à la pathologie du patient. À ce titre, l'information délivrée ne concernait que la maladie alors qu'en réalité les besoins des patients sont beaucoup plus larges. L'établissement doit assurer cette information objective afin que le professionnel de santé puisse la dispenser à son tour, en fonction de la situation de chaque patient. Mais, cette information locale est encore mal maîtrisée, ce qui favorise le recours aux nombreuses sources d'informations disponibles sur Internet. À ce titre, les pouvoirs publics ont un rôle majeur à jouer dans la validation des données de santé et seule une impulsion au niveau national peut avoir un impact significatif en la matière.

### **2.3.3 Une communication nationale, impulsée par les pouvoirs publics, insuffisante.**

Le problème majeur des NTIC est qu'elles permettent un accès généralisé et incontrôlé à de multitudes sources de données. Or, une donnée n'est pas une information et l'information ne devient une connaissance que lorsque celle-ci est traitée. Les patients ayant recours à l'information via Internet pensent pourtant accéder à un savoir, et cela renforce le maintien du déséquilibre relationnel entre les cocontractants. Le patient a tendance à vouloir se placer sur un pied d'égalité avec le médecin et opère une sélection d'informations, en fonction des croyances et opinions qu'il a pu se forger à travers ses recherches. Si le but poursuivi est de donner à l'utilisateur les moyens nécessaires pour participer activement à la décision médicale qui le concerne, le résultat est *in fine* contraire aux attentes. Le patient ne peut dès lors pas participer à la décision médicale dite partagée.

Les pouvoirs publics doivent favoriser l'accès à des informations précises, accessibles et compréhensibles en agissant sur ses différentes sources. Le but étant de mettre un terme aux informations infantilisantes et moralisatrices tout en responsabilisant corrélativement le patient. Plusieurs propositions peuvent être avancées en la matière.

## **3 L'implication du patient et la mobilisation des professionnels sont de nature à renforcer la qualité de l'information donnée.**

Pour accroître la qualité de l'information, il est possible de recourir aux outils de la démocratie sanitaire, de la communication et de la formation professionnelle.

### **3.1 Renforcer la démocratie sanitaire dans le cadre de la Stratégie nationale de santé.**

#### **3.1.1 Revitaliser les instances de la démocratie sanitaire.**

La loi du 4 mars 2002 en consacrant les droits des patients érige ces derniers en acteurs du système de santé et ce faisant, entend promouvoir la « démocratie sanitaire ». Dans le nouveau cadre institutionnel ainsi dessiné, les usagers cessent d'être les objets des soins pour devenir aussi l'un des acteurs de leur organisation. Pour mieux définir cette « notion légale », il est possible de parler d'un « mode d'exercice du pouvoir dans l'univers sanitaire qui implique un partage entre pouvoir politique, pouvoir professionnel et pouvoir citoyen »<sup>66</sup>, lequel pose cependant un problème de légitimité, voire de concurrence entre les formes traditionnelles de démocratie – celle politique, médiatisée par ses élus et celle des communautés professionnelles, issue de la démocratie sociale. L'inscription dans les pratiques et les esprits de cette nouvelle donne nécessite des efforts continus. C'est l'une des raisons pour laquelle la Stratégie nationale de santé élaborée par le gouvernement entend aujourd'hui relancer une démarche qui n'a pas encore porté, à ses yeux, tous ses fruits.

Au nombre des enjeux de cette gouvernance inédite figure notamment celui d'une meilleure organisation de l'information du patient. À cette fin, plusieurs préconisations peuvent être formulées. La plupart supposent toutefois une modification du droit positif.

- Première préconisation : Revitaliser la CRUQPC.

Une seule instance, la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), sera ici considérée à titre d'illustration, car elle est la plus représentative de la logique à l'œuvre dans la loi du 4 mars 2002 modifiée ; elle instaure en effet un lieu privilégié d'expression des usagers, au contact des autres représentations reconnues dans l'hôpital. Réunie trimestriellement, elle est chargée de « veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés » et élabore un rapport adressé au conseil de surveillance de l'établissement hospitalier, lequel décidera des suites à donner à ses propositions.

Elle est caractérisée par une double faiblesse. La première tient au fait que, sans autre pouvoir décisionnel que celui des mots, elle apparaît dévalorisée. Selon l'un des représentants des usagers rencontrés, elle permet plus l'exercice d'une « démocratie d'information que d'une démocratie de négociation ». L'examen de son rapport ne figurerait pas à l'ordre du jour des séances les plus importantes du conseil de surveillance. La seconde faiblesse est relative à la logique de protection de la communauté hospitalière face

---

<sup>66</sup> Daniel Carré, « Démocratie sanitaire », note de blog du 22 avril 2014 (consultée le 8 mai 2014) publiée en ligne à l'adresse : <http://blogs.mediapart.fr/blog/daniel-carre/220414/democratie-sanitaire>.

à des patients perçus comme de potentiels requérants devant les juridictions qui présiderait trop souvent à nombre de ses travaux.

Dans ces conditions, la revitalisation des CRUQPC passerait par l'octroi d'une compétence exclusive en matière d'élaboration de la politique d'information du patient suivie par l'hôpital. Cela permettrait de favoriser d'une part, le développement de dispositifs de médiation destinés à rendre accessibles et intelligibles les informations données aux patients, et d'autre part, des actions de formation des professionnels de santé. Une telle préconisation suppose néanmoins une modification législative qui ne paraît pas être à l'ordre du jour.

- Seconde préconisation : Généraliser la présence des représentants des usagers dans l'ensemble des instances de décision de l'établissement.

La loi HPST a modifié l'organisation de la gouvernance hospitalière. Les usagers sont représentés au sein du conseil de surveillance, de la commission médicale d'établissement et de la commission de l'activité libérale. Par contre, certaines instances de concertation ont perdu tout caractère obligatoire et, désormais, si elles peuvent continuer à se réunir, leur composition est laissée à l'appréciation du chef d'établissement. Il s'agit des comités de lutte contre les maladies nosocomiales (CLIN), de liaison alimentation nutrition (CLAN), de lutte contre la douleur (CLUD), de coordination des vigilances et des risques sanitaires (COVIRIS) ou le comité d'éthique. Il conviendrait donc de veiller à ce que la composition de l'ensemble de ces comités, lorsque l'hôpital décide de les réunir, comprenne un représentant des usagers.

Enfin, l'absence de tout représentant des usagers au sein du directoire de l'établissement, chargé d'élaborer la stratégie médicale et la politique de gestion, ne peut que réduire le poids de la démocratie sanitaire. Rendre la participation obligatoire des représentants des usagers au directoire, lorsqu'est inscrit à son ordre du jour tout sujet ayant des implications sur l'information du patient et sa prise en charge<sup>67</sup>, permettrait d'y remédier en partie.

- Troisième préconisation : Améliorer l'information dont disposent les représentants des usagers.

Pour remplir leur mandat, les représentants des usagers doivent disposer d'une information de qualité. Celle qui est mise à leur disposition aujourd'hui dans les établissements ne l'est pas toujours. Un rapport de l'IGAS<sup>68</sup> a ainsi souligné en 2012 l'absence de généralisation et d'harmonisation des rapports des CRUQPC, malgré l'existence d'une obligation réglementaire. De même, le manque de visibilité sur la qualité

---

67 La position des usagers en matière de renforcement de la place des représentants dans les instances décisionnelles est discutée sur ce point au nom d'un principe de réalité (ne pas les détourner de l'attention aux conditions de mise en œuvre des soins).

68 Mission de l'IGAS sur l'hôpital, rapport 2012.

des soins délivrés dans l'établissement s'oppose parfois à ce qu'ils puissent se prononcer en toute connaissance de cause au sein des instances dans lesquelles ils siègent. En ce sens, il conviendrait, à l'instar de la pratique retenue par nos voisins anglo-saxons<sup>69</sup>, de mettre en place des « comptes qualité » basés sur l'élaboration d'indicateurs pertinents et normés, généralisés à l'ensemble des établissements.

- Quatrième préconisation : Accroître la représentativité des organisations d'usagers appelées à siéger dans le cadre de la démocratie sanitaire.

Les représentants d'usagers siégeant dans les CRUQPC sont désignés par les directeurs des ARS parmi les personnes figurant sur des listes proposées par des associations agréées<sup>70</sup>. Ces dernières sont parfois des associations de patients dédiées à une pathologie particulière, ce qui ne leur donne pas forcément une compétence *a priori* pour envisager les difficultés rencontrées par la totalité des patients. La question de leur représentativité est dans ces conditions posée. Des associations spécialisées dans la consommation et la santé n'ont-elles pas également une légitimité à faire valoir ? Cette question conduit à s'interroger sur les conditions de l'émergence d'une réelle « démocratie sociale », qui ne peut exister si elle n'est pas accompagnée par l'existence d'un secteur associatif spécialisé et doté de moyens<sup>71</sup>. Dans l'attente de l'émergence de ces nouveaux acteurs, il conviendrait de diversifier l'origine des représentants désignés, en veillant à donner une place à ceux issus d'associations plus généralistes.

- Cinquième préconisation : Permettre aux représentants des usagers de développer des compétences techniques afin de participer utilement aux instances de la démocratie sanitaire.

L'une des difficultés de communication communément relevée tient aux fortes cultures professionnelles existant dans le monde hospitalier, qui se traduisent par le développement de compétences hautement spécialisées s'appuyant sur un vocabulaire technique. Afin d'être en mesure de se prononcer sur l'information à délivrer au patient, il apparaît indispensable que ces représentants, dans leur dialogue avec l'administration et les professionnels de santé, soient à même de participer et de saisir les enjeux en débat. Pour ce faire, le développement de compétences scientifiques, techniques et administratives devrait être poursuivi et ne pas se limiter aux seuls modules introductifs proposés par les hôpitaux aux nouveaux membres. À défaut, la représentation des usagers risquerait d'être

---

69 *Ibid.*

70 Article L. 1112-83 du Code de la santé publique.

71 Il s'agit là du débat suscité par la neuvième recommandation du rapport de Claire COMPAGNON, *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, remis à la Ministre de la santé en février 2014. Cf. aussi, dans le secteur médico-social, le poids des associations de lutte contre le handicap, dans lequel les associations de parents sont à la fois représentatifs et force de propositions (en ce sens, la désignation de Pascal JACOB comme rapporteur : *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement ; l'hospitalisation au domicile social ou médico-social*, rapport au ministre de la santé, février 2012).

réservée aux retraités du secteur de la santé s'appuyant sur les connaissances acquises durant leur parcours professionnel.

- Sixième préconisation : Donner une visibilité accrue à la démocratie sociale par l'octroi de locaux dédiés dans les services d'accueils des patients.

L'existence même des représentants des usagers au sein des hôpitaux est insuffisamment connue, même si elle figure en principe dans le livret d'accueil remis à chaque patient hospitalisé. L'exercice des droits du patient suppose pourtant la possibilité de dialoguer et d'obtenir des renseignements auprès d'interlocuteurs aisément identifiables, physiquement présents le plus souvent sur le lieu du soin. L'organisation d'un lieu spécialisé, telle une « maison des associations d'usagers », serait de nature à contribuer à cette mission, comme le soulignent les sociologues<sup>72</sup>. L'établissement de santé pourrait contribuer à son fonctionnement par une subvention, dans la mesure où les associations participent à l'explicitation du parcours de soins des patients, à l'individualisation de l'information médicale, et jouent souvent le rôle de médiateur juridique et culturel informel.

### **3.2 Favoriser une meilleure communication entre les acteurs.**

Deux évolutions apparaissent, de ce point de vue, souhaitables.

#### **3.2.1 Unifier la communication institutionnelle et les outils mis à la disposition des professionnels de santé et des patients.**

En matière de communication, les pouvoirs publics ont engagé au niveau national tout un ensemble d'actions de communication et d'outils à destination de la population, des professionnels de santé et des patients pour faire évoluer les mentalités sur l'information du patient. Ainsi, la HAS a développé des guides de bonnes pratiques pour les professionnels et des outils d'aide à la décision pour les patients, comme des dépliants pédagogiques sur les méthodes d'accompagnement, de conseils et d'éducation du patient ou des sites multimédias interactifs. De leur côté, les établissements ont développé des outils de communication spécifiques tels que des fiches d'information sur des maladies, présentant les options thérapeutiques et leurs conséquences (bénéfices et risques probables). Cette multitude de supports et l'hétérogénéité des approches brouillent toutefois les messages transmis. Les pouvoirs publics devraient dès lors œuvrer, en partenariat avec les établissements de santé et les associations d'usagers, à la définition

---

<sup>72</sup> Notamment ceux Gérard Guingouain, universitaire.

d'un socle d'outils commun à tous les acteurs. Cela leur permettrait de développer un consensus quant aux bonnes pratiques à retenir en la matière. Des améliorations

### **3.2.2 Passer d'une communication persuasive à une communication engageante pour faire évoluer les comportements en matière d'information du patient.**

Il existe en matière d'information du patient, un écart entre la volonté politique répondant à une demande sociétale, le cadre juridique opérant et les pratiques des acteurs. Mis à part le manque de temps, évoqués par tous les professionnels pour justifier les difficultés de mise en œuvre, les freins analysés tiennent principalement aux savoirs et aux comportements – tant de la part des patients (défaut de compétence, manque d'implication, crainte de l'incertitude) que des professionnels (manque de recul sur les bénéfices attendus d'un traitement, manque de sens relationnel). Ce sont autant d'obstacles à franchir pour développer une véritable application du droit de l'information du patient et des pratiques au sein des établissements de santé.

La stratégie de communication des pouvoirs publics comme des établissements de santé mériterait de ne pas se limiter à des campagnes d'information et de sensibilisation classiques de type « persuasif »<sup>73</sup>. Il a en effet été démontré que de telles campagnes, si elles permettent de faire évoluer les mentalités, ne parviennent pas à changer les idées, les savoirs et les attitudes. Un recours à une communication dite engageante<sup>74</sup> serait ici également propice, car celle-ci donne lieu à la « réalisation d'un acte [par le destinataire du message] qui ne peut être imputable qu'à [lui] et [l']oblige à un changement d'attitude et de comportement »<sup>75</sup>. S'inscrire dans un tel cadre supposerait alors de s'interroger sur la nature des informations à transmettre, la portée des arguments diffusés, l'identification des publics visés et déterminer les actions que l'on voudrait voir mises en œuvre par les interlocuteurs. Se préoccuper aussi de « qui » est l'autre, de ses savoirs et prérequis avant de chercher à l'informer<sup>76</sup>.

### **3.3 Faire de la formation l'instrument privilégié d'amélioration des pratiques en matière d'information des patients.**

La formation des professionnels constitue aussi un axe d'amélioration.

---

73 La communication persuasive vise à identifier les modalités qui rendent un message efficace en répondant à la question « qui dit quoi à qui et par quel canal » (Laswel, *Power and personality*, 1948).

74 Cf. les travaux de Kurt Lewin dans les années 40 sur la « soumission librement consentie » analysant les procédures d'influence sociale et de la théorie de l'engagement de Kiesler.

75 Kiesler, *The psychology of commitment. Experiments linking behavior to belief*. New York: Academic Press, 1971.

76 Cf. Analyses de Vygotsky sur la zone proximale de développement.

### **3.3.1 Améliorer les pratiques des acteurs par la formation.**

Nos entretiens sont unanimes sur ce point : les professionnels de santé ne sont pas assez tournés vers le relationnel. Le médecin médiateur de la CRUQPC nous l'affirme : « les jeunes [médecins] qui sortent sont bardés de diplômes, par contre ils n'ont pas le relationnel requis pour s'occuper de personnes en situation de faiblesse [...] ils soignent l'organe, pas la personne ». La prédominance du technique sur le clinique peut être corrigée, en amont, par la formation en faculté. Cette transformation doit imprégner la formation initiale, mais aussi la formation continue des professionnels de santé. Dans cette optique, une modification du contenu de l'année de tronc commun des professionnels de santé a été suggérée pour renforcer la dimension humaine de leur métier. Néanmoins, une telle évolution supposerait un consensus partagé à la fois par le ministère de la Santé, celui de l'enseignement supérieur et par le collège des doyens de facultés de médecine. Pour ce qui est de la formation continue, des modules mettant en relief l'importance de la relation humaine et des aspects communicationnels dans le cadre du développement professionnel continu pourraient contribuer à cet objectif. Plus économiques que l'embauche de nouveaux personnels, ils permettraient en effet de réduire le contentieux lorsqu'il résulte d'un défaut d'information et non de véritables événements indésirables graves.

### **3.3.2 Promouvoir de nouveaux métiers au service de la relation patient/professionnel de la santé.**

La création de nouvelles professions spécialisées dans l'échange de l'information serait également à envisager ; à ce titre, le recours plus large à des infirmières d'annonce, comme celles prévues dans le plan Cancer, ou à des médiateurs culturels présents dans certains CHU confrontés à une patientèle d'origine étrangère, pourrait être profitable. Cette piste est privilégiée par certains professionnels de santé pour lesquels « annoncer une mauvaise nouvelle, c'est un métier [...] il faut avoir de l'expérience [...] ce n'est pas donné à tout le monde ». Cela ne devrait cependant pas conduire à une modification du rôle des médecins, premiers acteurs de la transmission, dans leur dialogue avec les patients. Pour autant, la création de ces nouveaux métiers se heurte aux difficultés juridiques du secret médical mais aussi à la rétention d'informations qui, pour certains professionnels de santé demeure, dans un modèle traditionnel de santé, un enjeu de pouvoir. Les contraintes budgétaires représentent également un frein à une telle initiative.

## Conclusion

Les entretiens et les recherches bibliographiques menés dans le cadre de ce rapport montrent que les informations échangées avec les patients tendent, progressivement, à s'améliorer. Si la lettre de la loi de 2002 est globalement respectée, son esprit demeure parfois méconnu. Le cadre juridique est effectif ; les droits des patients en matière d'information sont globalement bien respectés dans la forme par les professionnels de santé. Les bonnes pratiques se développent, notamment, sous la double impulsion d'une jurisprudence protectrice et d'une volonté plus ou moins partagée par les acteurs du système de santé.

Pour autant, le droit à l'information du patient n'est toujours pas optimal. De multiples freins existent. Ce rapport pluri-professionnel essaie de dresser un état des lieux, de dégager des causes et des pistes d'améliorations systémiques.

En effet, depuis 2002, l'évolution sociétale aboutit à une transformation du modèle biomédical de santé en modèle bio-psycho-social conduisant à une plus grande autonomie des patients. L'essor des NTIC, l'accès facilité aux données de santé, le développement de l'ETP dans le cadre des maladies chroniques ont largement contribué à ce processus. Cette transformation visant à rendre le patient coauteur du soin, s'inscrit dans le cadre de la « décision médicale partagée » définie par la HAS<sup>77</sup>.

Pour généraliser un tel paradigme à toutes les situations de soins, il serait souhaitable de renforcer le cadre juridique et de poursuivre l'adaptation des pratiques des acteurs du système de santé. Mais cela ne pourra se faire sans une réelle volonté de chacun des acteurs de faire un pas vers le référentiel de l'autre. Sortir des corporatismes professionnels, des représentations qu'ont les usagers, accepter de rentrer dans l'esprit de la loi de 2002 ne pourra se faire qu'avec le développement effectif de collectifs intelligents. Concrètement, cette problématique n'est pas uniquement liée à des problèmes de moyens, elle est subordonnée à des comportements qui doivent devenir des habitudes.

*In fine*, il s'agit pour les patients de devenir réellement acteurs de leur santé, tout au long de leur existence.

---

77 HAS, Patient et professionnels de santé: décider ensemble, octobre 2013

---

## Bibliographie

---

### Ouvrages

Aïach P., Fassin D., 1994, *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos, p.115.

Belmas E., Nonnis-Vigilante S. (dir.), 2013, *Les relations médecin-malade. Des temps modernes à l'époque contemporaine*, Paris, Presses Universitaires du Septentrion, 220 p.

Blanchet A., Gotman A., 2007, 2ème édition, *L'enquête et ses méthodes. L'entretien*, Paris, 123 p.

Buckman R., Kason Y., 2007, *S'asseoir pour parler – l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, Guide du professionnel de santé, Paris Masson, 211 p.

Fainzan S., 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris : PUF, 159 p.

Groupe Miramion, 1996, *Ethique et déontologie de l'information médicale*, Cellule de réflexion de l'Espace éthique, Paris, AP-HP, 37 p.

Herzlich C., 1984, *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Ecole Pratique des Hautes Etudes, 210 p.

Leonetti G., cours de mars, 2005, *Ethique et déontologie médicale : droits du malade ; problèmes liés au diagnostic, au respect de la personne et à la mort*, Faculté de médecine de Marseille.

Nobre T., Lambert P. et Vallet G., 2012, *Le management des pôles à l'hôpital. Regards croisés, enjeux et défis*, Paris, Dunod, 305 p.

Thomas-Tinot G., « Comment bien informer le patient », Mémento à l'usage des professionnels de santé, Paris 2007, 93 p.

Vygotski L., 1997, *Pensée et Langage*, La dispute, 355 p.

HAS, Annnonce d'un dommage associé aux soins, Mars 2011.

HAS, Communiquer suite à un dommage associé aux soins : le guide de la HAS, journée régionale du REQUIA, 22 juin 2012.

HAS, Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Mai 2012.

HAS, Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, Juin 2008.

HAS, Patient et professionnels de santé : décider ensemble, Octobre 2013.

HAS, Recommandations de bonnes pratiques relatives à la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Mai 2012.

### **Sites internet**

<http://leciss.org/node/43>

<http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade>

<http://www.leciss.org/node/917>

<http://www.leciss.org/th%C3%A8mes-de-mobilisation/droits-des-malades/acc%C3%A8s-au-dossier-m%C3%A9dical>

### **Jurisprudence :**

Cour d'appel de Toulouse, 25 octobre 2010, n° 10/01705.

Arrêt Mercier, Civ, 20 mai 1936, RTD civ. 1936,p. 691, obs. Demogue.

Cass. civ. I, 18 juillet 2000, 99-10.886.

Conseil d'État, 28 juillet 2011, n° 331126.

### **Textes de loi**

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner).

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

### **Code de la santé publique**

- Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté, Section 1 : Principes généraux : articles L1111-1 à L1111-9 et L1112-83.
- Chapitre II : Risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé, Section 2 : Procédure de règlement amiable en cas d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes ou d'infections nosocomiales : Article L1142-4.

- Chapitre III : Sécurité, veille et alerte sanitaires : Article L1413-13.

#### Code de déontologie médicale de 1947

- Art 30.
- Art 35.

Manuel d'éthique médicale, chapitre 2, « Médecins et patients », Association médicale mondiale, 2<sup>ème</sup> édition.

Charte de la personne hospitalisée édité en avril 2006 par la DHOS : article 3 : L'information donnée au patient doit être accessible et loyale.

#### **Publications/ articles**

« L'information relative à la santé » *in* : Santé et justice : quelles responsabilités? Dix ans après la loi du 4 mars 2002. - Paris [France] : La Documentation française, 2013. – 405 p.

« Participation des patients », mai 2012 Étude réalisée par TNS Qual+ à la demande de la Commission européenne, Direction générale de la Santé et des Consommateurs.

« Démocratie sanitaire », note de blog du 22 avril 2014 (consultée le 8 mai 2014) publiée en ligne à l'adresse : <http://blogs.mediapart.fr/blog/daniel-carre/220414/democratie-sanitaire> .

Le Breton D., « La relation au corps à l'hôpital » *in* Ecarts d'identité, n° 72/73, 1995, 4 p.

Keriel-Gascou M., Badet-Phan A., Le Pogam, M.-A., et al, « Information et participation active des patients à l'aide d'une brochure interactive lors de la prescription d'antihypertenseurs en soins primaires », *in* Santé Publique, Vol. 25, n° 2, mars-avril 2013, p. 193-201.

Laude A.; Mathieu B.; Tabuteau D., L'information des usagers *in* Droit de la santé / - 3e édition. - Paris : PUF, 2012. – 768 p.

Delassus E. « L'information dans le contexte médical » / Ethique et santé, vol. 10, n° 3, Septembre 2013, pp. 125-129.

Legros B; Jouet JP ; Saison-Demars J; et al. « L'information du patient », Actes de la journée d'études CHRU/Université Lille 2 du 6 juin 2013. Institut Gernez-Rieux, Lille / - *in* Revue générale de droit médical, n° 49, décembre 2013, pp. 3-153.

Decanter, B., rapp. « L'information du patient, son importance, ses conséquences, droit et devoirs de chacun » / - Paris [France] in CNOM, Septembre 2012. - 2 vol. (75 ; 60 p.)

Dupuy O; Sureau C préf. « L'information médicale : information du patient et information sur le patient » / - 2e édition. – Bordeaux in Les Etudes Hospitalières, 2005.- 392 p.

Ellenber E., Guerrier M., Hirsch E., « Droits des malades : quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? » in Actualité et dossier en santé publique, juin 2004, n° 47.

Genot-Pok I., « Droits des patients, 10 ans après : morceaux choisis d'une loi « en perte de vitesse »... » in JuriSanté, n°77, mars 2012.

Bergoignan-Esper C., « Hospitalisation à domicile : points de blocage et perspectives de développement » in JuriSanté, n°78, pp.4-19, juillet 2012.

### **Rapports**

Rapport de Claire COMPAGNON, *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, remis à la Ministre de la santé le 14 février 2014.

Rapport d'information n° 703 (2011-2012) de MM. Jacky LE MENN et Alain MILON, fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales, déposé le 25 juillet 2012.

Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, « L'hôpital », La documentation française, 2012.

---

## Liste des annexes

---

<b>Annexe I.</b>	Liste des entretiens menés	II
<b>Annexe II.</b>	Tableau de synthèse des entretiens	IV
<b>Annexe III.</b>	Schéma d'étude sur les principales motivations de la recherche d'informations sur internet	XII
<b>Annexe IV.</b>	Schéma d'étude sur les sources d'informations utilisées en matière de santé	XIII
<b>Annexe V.</b>	Schéma sur l'évaluation de la compréhension de l'information des patients (P. Nachin)	XIV

## Annexe I. Liste des entretiens menés

DATES	STRUCTURE	PERSONNES RENCONTREES	MEMBRES DU GROUPE
2 Mai 2014	CHU	Mme R. Attachée d'Administration Hospitalière Direction de la qualité et des relations avec les usagers.	Léo GUINARD Hanane OUIRINI
5 Mai 2014	CHU	Mme R. Représentante des Usagers membre au sein du CHU de la CRUQ-PC, du CLIN et du CLAN.	Léo GUINARD Hanane OUIRINI
5 Mai 2014	Direction Générale de l'Offre de Soins	Mr B. Sous-Direction RH du système de santé, chef du bureau RH en charge aussi de la Déontologie et du Développement Professionnel Continu.	Isabelle ABOUSTAIT Quentin DEMANET Maxime LAGLEIZE
6 Mai 2014	Ligue contre le Cancer	Mr D. Secrétaire Général de la Ligue, Administrateur Général du comité départemental de la ligue	Maxime LAGLEIZE Jérôme HUC Isabelle ABOUSTAIT
6 MAI 2014	Direction Générale de l'Offre de Soins	Mme F. Chargée de missions Droits des usagers	Maxime LAGLEIZE Jérôme HUC Quentin DEMANET
6 Mai 2014	Clinique privée	Mme C. Infirmière diplômée d'État formée au dispositif d'annonce	Agnès BIZIERE
7 MAI 2014	CHU	Usager	Michèle APPELSHAEUSER
7 MAI 2014	CHU	Usager	Michèle APPELSHAEUSER

9 MAI 2014	APHP	Médiateur culturel	Maxime LAGLEIZE Isabelle ABOUSTAIT
12 MAI 2014	Collectif Interassociatif Sur le Santé	Mr F. Chargé de mission de santé	Quentin DEMANET Maxime LAGLEIZE
13 Mai 2014	CHU	Mr T. Représentant des usagers CRUQPC	Guilhem GALODE Nathalie FABRE Agnès BIZIERE
13 Mai 2014	CHU	Mr L. Médecin médiateur CRUQPC	Guilhem GALODE Nathalie FABRE Agnès BIZIERE

## Annexe II. Tableau de synthèse des entretiens

Q	CONTENU DES ENTRETIENS	
<b>Q1 / Cadre légal</b> ⇒ Changements loi 2002 ? ce que vous en savez ⇒ Est-elle effective ? ce que vous en pensez	E1	→ Loi représente une évolution importante et positive, son applicabilité ne pose pas question : ⇒ se traduit par une diminution importante du contentieux relatif à l'information des patients ⇒ Permet l'accès des patients au dossier médical + indemnisation pour responsabilité sans faute ⇒ Rôle primordial de la personne de confiance qui constitue une véritable amélioration  → Concernant l'information des patients tout ne peut pas relever de la loi : elle pose un cadre mais n'a pas vocation à être exhaustive : ⇒ Importance du rôle complémentaire de l'HAS et de ses recommandations de bonnes pratiques ⇒ Les ordres et la culture des ordres doivent aussi évoluer et accompagner ce cheminement de la loi dans les faits ⇒ Importance aussi d'une action au sein des établissements : procédure qualité, direction des affaires juridiques et des relations avec les usagers, direction de la communication, DPC, médiation...
	E2	→ Loi de 2002 constitue un cadre légal majeur qui a permis une amélioration des droits des patients, même s'il n'y a pas eu de vraie évaluation pour l'instant. Des sondages réalisés en 2011 font ressortir des progrès dans la communication des dossiers médicaux, mais une connaissance insuffisante des dispositions relatives aux personnes de confiance, aux directives anticipées, aux voies de recours. La CRUQPC doit évoluer, ne pas être cantonnée au traitement des plaintes, mais associée à la production de l'information dans le cadre d'une démarche qualité. Le Ministère n'a qu'une mission d'animation dont les acteurs doivent, dans un second temps, s'emparer. • Ce n'est pas à la loi de fixer encore plus de réglementation. On souffre déjà d'une surcharge du nombre de lois.
	E3	→ une bonne loi, l'aboutissement d'un processus. Une grande hétérogénéité dans sa mise en œuvre et des interrogations (cf. rapport de Claire Compagnon sur la représentation des usagers en établissement sanitaire). → Sur la représentation des usagers, des progrès à faire, ex. : les directions de certains hôpitaux désignent les représentants des usagers...
	E4	→ Le médiateur culturel, n'a pas connaissance de la loi. D'autre part son poste n'est pas reconnu professionnellement en tant que tel.
	E5	→ Des avancées majeures pour le droit à l'information des patients. La principale difficulté aujourd'hui : la manière de transmettre l'information et la qualité de sa réception. L'état émotionnel du patient peut brouiller le message.
	E6	→ Loi-cadre sur les grands principes fondateurs du droit à l'information du patient. Avancée importante sur protection des usagers et de leurs droits en matière d'information médicale. La loi Kouchner est utilisée de manière quotidienne pour le traitement des réclamations, pour le précontentieux et pour l'analyse de la satisfaction des usagers de notre établissement. → Principaux écueils de cette loi : son caractère généraliste, sa mise en œuvre complexe, sa connaissance parcellaire par les usagers et PdS.
	E7	→ Au cours de notre entretien qui a duré une heure, l'IDE qui ne connaît pas bien la loi 2002, est cependant très attachée au fait que le patient doit tout savoir de sa prise en charge, pour elle tout doit être dit. La présence de proche au cours de cet entretien reste au choix du patient et elle, considère que c'est souvent une aide pour elle que la famille soit présente.
	E8	→ Loi de 2002-2 : une révolution pour les droits des patients mais elle manque encore d'effectivité : • Point clé : l'accès au Dossier Médical (diffusion aux usagers et meilleure tenue des dossiers). • notion de codécision/participation : bilan mitigé. Réflexe des professionnels de santé de penser que la décision leur revient + la question des patients qui ne veulent pas recevoir d'infos. → Tout est dans la loi, mais il faut la rendre effective, en agissant par décrets. Besoin de temps. → L'absence de plainte peut être le signe de difficultés (les patients couverts par la CMU-C n'ont pas tous connaissance de leurs droits). La judiciarisation que la loi pouvait induire n'a pas eu lieu.
	E9	→ La loi permet progressivement de sortir du "paternalisme médical".
	E10	→ Bonne loi qui a officialisé les problèmes de communication qui existaient auparavant et qui permet de sortir progressivement du "parteralisme médical".
R1	Femme d'une cinquantaine d'années, professionnelle de santé ayant une bonne connaissance des textes législatifs règlementant l'information du patient. Mais, projetée dans un vécu de patiente, son expérience professionnelle a passé émotionnellement au second plan et s'est trouvée ébranlée.	
R2	Homme d'une cinquantaine d'années qui n'a pas connaissance des droits des patients issus de la loi du 4 mars 2002.	

<p><b>Q2 /</b>  <b>Comment : relation pro de la santé/ usager</b>  ⇒ En termes d'information, comment pensez-vous qu'un message de santé puisse être échangé ?  ⇒ Quel moyen est le plus adéquat (écrit/ oral, insti ou non)?</p>	E1	Hors de son domaine.
	E2	→ Nécessité de la pédagogie pour la transmission de l'information, de la coordination des acteurs et de la valorisation du temps de l'information. → Les pratiques professionnelles : des référentiels de bonnes pratiques développées par les sociétés savantes (pédiatrie, urgences, réanimation).
	E3	→ La représentation des usagers dans les comités, leurs compétences : deux catégories de bénévoles, ceux qui exercent un rôle de soutien auprès des malades et ceux qui ont des compétences médicales (ces derniers siègent dans les instances et commissions). → La Ligue assure aussi des formations pour les bénévoles, de même que les CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé). La ligue a édité une mallette sur tous les moyens de diffusion de l'information.
	E4	→ Rôle du médiateur culturel : acteur qui fait le lien/l'interface entre le patient et les professionnels de santé pour une compréhension mutuelle. → La médiation n'est pas l'interprétariat, pas seulement d'un problème de compréhension linguistique. Un problème de compréhension socioculturelle, la représentation que les patients ont de leur maladie, influencé par leur environnement socioculturel. → Les patients ont peur d'expliquer leur représentation aux professionnels de santé, limitant ainsi toute possibilité de compréhension réciproque.
	E5	→ Rééquilibrage de la relation patient-professionnel de santé, les patients étant aujourd'hui plus informés sur leurs pathologies (cf. internet) et sur leurs droits du fait de l'application de la loi au sein des établissements. L'important c'est la complémentarité et le partage dans cette relation.
	E6	→ Les professionnels de santé ne connaissent pas tous les modalités d'une bonne transmission d'information aux patients. → La loi Kouchner n'a pas engendré une augmentation des contentieux mais une inflation des demandes des dossiers médicaux. Aujourd'hui, les demandes n'interviennent qu'en cas de réel besoin d'information des usagers. → La pratique continue d'infantiliser les patients. Certaines initiatives : portées par des médecins du CHU, l'élaboration de fiches thématiques et pédagogiques par pathologie pour expliquer aux patients dans des termes simples leur maladie et ses conséquences sur leur vie quotidienne. Mesure néanmoins difficilement pérenne. Refonte de leurs sites internet (plus grande catégorisation des informations, création d'un site dédié à la maternité du CHU). → L'information interpersonnelle, directement délivrée par les professionnels, est la plus opérante. Elle alimente plus efficacement la réflexion du patient.
	E7	→ Rôle : le médecin informe le patient du diagnostic, l'infirmière reçoit le patient au cours d'un colloque singulier à distance de l'annonce du diagnostic par le médecin, apporte les détails et les informations complémentaires au patient et s'assure que ce dernier a compris celles délivrées par le médecin. Elle reformule si nécessaire, et échange avec le patient sur ses difficultés de tous ordres. → Elle propose les services d'autres professionnels, psychologue, diététicienne, psycho-esthéticienne, associations telles que la Ligue contre le cancer, assistante sociale. → Les entretiens durent de 30min à 2h. Elle ne consacre que deux demi-journées à ce travail. Ce dispositif est mis en place au choix du patient. Dans un même temps, l'IDE d'annonce remet des documents d'information qu'elle explique au patient (pathologie expliquée, associations d'aide, effets des traitements etc.) ; → L'institution dans laquelle elle exerce met en place un questionnaire de satisfaction comprenant une rubrique sur l'information délivrée au cours du séjour.
	E8	→ La clé pour l'information du patient tient à la formation des usagers et des représentants d'usagers : • Les professionnels de santé sont encore très peu / trop peu formés à la notion de transmission d'information. Actuellement on fait encore trop confiance à l'inné. • Les représentants des usagers, peu formés, manquent de crédibilité dans leur mandat (exemple du Master de Pierre et Marie Curie /patient expert).
	E9	→ Cet acteur ne voit pas l'intérêt de la présence des usagers au sein d'instances autres que celles dans lesquelles ils sont déjà présents. L'information passe essentiellement dans une relation interpersonnelle entre professionnels et patients.
	E10	→ Privilégier la transmission orale, faire participer l'entourage du patient, impliquer l'ensemble des professionnels hospitaliers (médicaux, paramédicaux, administratifs,...) La CRUQPC intervient sur les aspects pratiques et non médicaux de la vie de l'hôpital et cela suffit à satisfaire les patients. Le CLIN, le CLAN et le CLUD permettent aussi l'expression des usagers. Cet interviewé ne voit pas l'intérêt d'intégrer les usagers dans les autres instances (décisionnelles) de l'hôpital comme le Directoire.
	R1	"Ayant eu pendant plusieurs mois, une symptomatologie inquiétante j'ai consulté ma gynécologue. Celle – ci m'a prescrit un traitement pour un mois à réévalue et a effectué un frottis de l'endomètre. Le médecin m'a dit qu'elle me contacterait en cas de problème et que je devais revenir dans un mois si je n'avais pas de ses nouvelles. Ainsi, un mois après la première consultation, je me suis rendue à son cabinet pour une consultation de contrôle du traitement. A mon arrivée, le médecin a relu rapidement mon dossier. Elle n'avait pas préparé la consultation et ne se souvenait pas de ma situation. Je n'étais pas encore assise sur la chaise lorsqu'elle m'a annoncé qu'elle avait une mauvaise nouvelle me concernant et m'a affirmé que j'avais un cancer de l'utérus. A cet instant, j'étais dans l'incapacité d'entendre toute autre information, le mot cancer résonnant trop fortement."
	R2	"Le médecin s'est rendu accessible à l'information et celle – ci a été compréhensible. Il m'a expliqué en quoi consiste l'intervention ainsi que les risques qu'elle comporte. Par ailleurs, le médecin a énuméré les autres alternatives de soins en disant préférer la prostatectomie. Il me dit que si je choisis cette méthode, « nous nous reverrons dans 40 ans ». Toutefois, il m'encourage à considérer les autres alternatives, à savoir la radiothérapie et à prendre rendez – vous avec ces professionnels de santé. Il m'informe également des risques des différentes alternatives : si je choisis la radiothérapie, l'intervention ne sera plus possible. A l'issue de l'entretien, le médecin me remet une information écrite concernant les risques de l'intervention mais j'accorde davantage d'importance aux explications orales et aux échanges que j'ai pu avoir avec mon médecin."

<b>Q3 / Contenu</b> ⇒ Quelle type d'info est transmise (tout/ une partie, médical/non, etc.) ? ⇒ Quel type d'information aimeriez-vous obtenir ? Quelle est son importance à vos yeux ? ⇒ Qualité de la compréhension de l'information ?	E1	→ Le problème principal concerne l'intelligibilité de l'information donnée → La question de l'information n'est souvent qu'un motif supplémentaire et secondaire invoqué en appui d'un acte médical questionnable/litigieux lors des contentieux → La nature de l'information diffère selon le lieu et le moment de la prise en charge (à l'intérieur de l'hôpital, à la sortie, à l'extérieur).
	E2	→ Un site unique d'information en santé devait être mis en place : des difficultés techniques pour rendre lisible une information dans un système non intégré. A la différence du modèle anglais de la NHS, le système reste très ouvert, il est donc difficile de rendre lisible un ensemble de choix très différents. → Une labellisation de l'information à développer.
	E3	→ Les prises en charge de courte durée, le rapport au temps n'est pas le même. → raisons du brouillage de l'information entre professionnel de santé? Les professionnels de santé négligent plusieurs éléments : - La relation patient-professionnel de santé a changé. - L'information accessible au public est supérieure à ce qu'elle était avant : ex du site Doctissimo. - Les associations jouent un rôle important dans l'information délivrée aux patients. ⇒ Les professionnels ne prennent pas assez en compte les prérequis de leurs patients. Les patients ne sont plus enfermés dans le colloque singulier.
	E4	→ La relation des patients aux professionnels de santé influe sur la qualité de l'information donnée. Le médiateur a un rôle pour expliquer aux patients issus d'autres cultures le fonctionnement du système de santé en France : Le rapport au rendez-vous de consultation, le respect des horaires, ne pas venir à l'improviste aux rendez-vous, ne pas manquer les rendez-vous pris... Nécessaire médiation par rapport à l'aspect organisationnel des soins.
	E5	→ Principal problème : La qualité de la réception et de l'assimilation de l'information. Lors de la communication du diagnostic, l'état émotionnel des patients, souvent perturbé, peut brouiller le message du professionnel de santé : le message sera donc écouté mais non entendu.
	E6	→ Le médecin n'est plus le « sachant absolu », le patient est plus en mesure aujourd'hui de participer à la décision. La relation patient-professionnel s'est un peu rééquilibrée. Le niveau socio-culturel est à prendre en compte, en particulier face au « jargon » médical.
	E7	→ Rôle de relai dans la prise en charge, permettre au patient de mieux accepter sa maladie, et d'améliorer ses chances de guérison. Nécessaire stabilité psychologique de l'infirmière d'annonce et longue expérience professionnelle requise.
	E9	→ L'objet principal des médiations de la CRUQPC concerne essentiellement les déficits d'information du patient.
	E10	→ Tout est important dans l'information : aspects organisationnels, diagnostic médical, prise en charge globale et traitements. Faire attention à ne donner que l'information dont on est sûr car les erreurs de ce type peuvent angoisser les patients. Information doit être délivrée à trois temps différents : pré-, per- et post-hospitalisation (information sur le parcours de soins).
	R1	"Elle m'a annoncé qu'elle avait une mauvaise nouvelle me concernant et m'a affirmé que j'avais un cancer de l'utérus." "Me voyant choquée, elle a pris le temps nécessaire pour me parler d'une intervention chirurgicale comprenant une hystérectomie en relatant tous les risques afférents à cette intervention."
R2	"Après avoir subi une biopsie de la prostate fin de l'année 2013, j'ai consulté mon médecin. Celui-ci, après une relecture rapide de mon dossier, m'a fait part de l'existence de cellules cancéreuses de Type 1 et 4 au sein de la prostate. Il suggère alors une prostatectomie et m'informe des risques en lien avec cette intervention. "	

<b>Q4 / Difficultés</b> ⇒ Légal ⇒ Pratiques dans les CHU le côté universitaire fait que le patient n'est pas le seul récepteur du message du médecin (idée du patient prétexte) ⇒ Dépersonnalisation	E1	→ Des avancées doivent être faites du côté des ordres = changement de culture : les étapes de conciliation sont menées par l'instance ordinale : grande source d'incompréhension et de critique pour les patients avec la crainte du corporatisme et d'une décision finale orientée. → Nécessité d'une formation spécifique en psychologie pour les médiateurs et intermédiaires
	E2	→ Le problème majeur est celui de l'effectivité des droits des patients. Dans les faits, les acteurs agissent comme ils le peuvent/veulent. Double exemple : au niveau de la formation initiale, les modules sur les droits des patients sont du ressort des doyens qui organisent leur formation comme ils le souhaitent. Au niveau des hôpitaux, c'est à l'intérieur des services qu'on organise la diffusion de l'information. . → Le bilan de la loi de 2002 hormis sur la question de l'accès au dossier médical (fin du secret médical) est mitigée. L'évaluation réalisée par sondage en 2011 a montré une méconnaissance générale importante sur les voies de recours. Les CRUQPC et le médiateur ne sont pas encore assez des outils de dialogue mais trop souvent des outils défensifs. L'information reste encore trop inégale. La méconnaissance du système de la personne de confiance est importante. → La majorité des problèmes s'explique par l'organisation même des services. Au niveau du Ministère les choses ne peuvent être plus réglementés. C'est aux ordres, aux sociétés savantes et aux échelons locaux d'évaluer et de quantifier les besoins et de voir ce qui se fait au niveau des régions. → Il faut sortir du parcours de soins pour aller vers le parcours de santé, mais susistent : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficulté de définir un parcours de santé :</li> <li>• Difficulté de valorisation du temps passé à faire de l'information. Patients en ALD pour les médecins traitants : valorisation de 50 € par an et par patient.</li> <li>• Difficulté de coordonner des acteurs hospitaliers et libéraux, et les disciplines médicales entre elles. Il faudrait passer du parcours de soins, défini dans la loi de 2004, à un parcours de santé... Le développement du DMP pourrait aider.</li> </ul> ⇒ FINALEMENT TRIPLE PROBLEME DE SAVOIR : 1) qui fait la coordination, 2) à travers quel système, 3) qu'est-ce que l'on valorise.
	E3	→ Difficultés à coordonner la représentation des usagers : La seule coordination réelle actuelle est celle des CISS. L'ARS s'appuie souvent sur eux. → Positionnement des représentants des usagers : les personnes font références à leurs pratiques, il y a peu de candidats pour représenter les usagers dans les différentes instances. Les membres des comités d'usagers qui siègent dans les différentes instances et commissions ne s'entendent pas forcément. (problème des comités en lien avec une pathologie. → Sur le défaut d'information des patients : deux moments où l'information pose problème : annonce de la maladie et sortie de l'hôpital. Toute une partie du processus d'annonce n'est pas faite : diagnostic appris au téléphone, dans un couloir et absence de prise en compte du contexte social au moment de la sortie 3 catégories de causes : organisationnelles, communicationnelles et socio-culturelles / représentation de la maladie. 1. <u>Organisationnelles</u> : On ne s'intéresse pas assez à la personne elle même, à son contexte de vie, en dehors de sa maladie. Les assistantes sociales et les psychologues sont les premiers acteurs que l'on supprime des équipes hospitalières... ⇒ Actuellement, dans les associations, l'argent des donateurs est utilisé pour améliorer l'accueil des malades et de leurs proches. 2. <u>Communicationnelles</u> - problèmes de coordination au sein des équipes et entre les ES et les professionnels de ville ou structures d'aval qui prennent le relais. ⇒ Par ex : les généralistes sont mis hors circuit dans la prise en charge du cancer au profit d'un référent hospitalier qui ne connaît pas le patient. - La communication entre les professionnels est souvent défaillante. Cela rajoute des délais aux hospitalisations. - Le rôle des proches, du médecin traitant est souvent mésestimé : ils ne sont pas tenus au courant. - Absence de référent médical en France. Faille du système français : le patient se débrouille seul : Ili fait le lien entre ses différents interlocuteurs médicaux et paramédicaux. - La mise en perspective des rôles médicaux est absente : système hyper spécialisé, où tout est cloisonné et où les personnes ont du mal à se parler. - Personne ne prend plus le temps de construire une relation avec un patient, les écrans informatiques s'interposent dans le dialogue ⇒ Plus grande vulnérabilité des patients. Les médecins ne sont plus formés. 3. <u>Socio-culturelles</u> - Les représentations de la maladie en fonction du niveau socio-culturel sont insuffisamment prises en compte. Les campagnes d'information en santé sont formatées pour des gens qui comprennent l'information. Cela nécessite une traduction mais surtout une médiation culturelle...

E4	<p>→ Population précaire et vulnérable : cela implique des difficultés spécifiques. Difficultés de mise en place d'une éducation thérapeutique, difficultés de compréhension et absence de consentement aux soins malgré une bonne compréhension de la langue française pour 50% d'entre eux. Difficultés à verbaliser et à comprendre leur maladie.</p> <p>→ La vie sexuelle reste un tabou, la religion, qu'elle soit musulmane ou chrétienne, les pratiques rituelles comme le recours à des marabouts interfèrent encore aujourd'hui avec la prise en charge médicale. Le VIH étant sexuellement transmissible, la maladie est souvent associée à la punition divine pour ceux qui commettent des « pêchés ». « C'est dieu »</p>
E5	<p>→ Tarification à l'acte a eu un impact préjudiciable sur la qualité de l'information au patient. Cela a poussé les professionnels de santé à ne prendre en compte dans le traitement de la pathologie que l'acte au détriment de l'aspect relationnel : accélération du rythme des consultations, des hospitalisations et des actes techniques avec pour conséquence une contraction du temps réservé à l'écoute et à l'échange. Le « rouleau compresseur » de la performance hospitalière met tous les patients sur un même plan d'égalité en termes de prise en charge alors même que certains patients, certaines pathologies nécessitent à côté de la prise en charge médicale une approche aussi psychosociale.</p>
E6	<p>→ L'obligation de communication du dossier patient sous 8 jours à la demande des usagers est ainsi difficile à mettre en œuvre pour des raisons logistiques. Les circonstances factuelles ne permettent pas toujours de respecter ce délai, d'où parfois des sanctions en manquement par la HAS. Par ailleurs, la méconnaissance de la procédure de désignation de la « personne de confiance » ou de la prise de directives anticipées est aussi révélatrice de la méconnaissance de la loi par les usagers.</p>
E7	<p>→ Indisponibilités des médecins d'où le relai indispensable des IDE d'annonce dans la prise en charge. C'est une possibilité pour le patient de mieux accepter sa maladie et d'augmenter ses chances de guérison. Il faudrait qu'un temps plein soit consacré à cette activité. Une stabilité psychologique est nécessaire pour faire ce travail, ainsi qu'une expérience professionnelle assez longue. Il faut du recul dans les pratiques et moins rechercher la maîtrise technique souvent trop prégnante chez les jeunes professionnelles.</p>
E8	<p>→ Livret d'accueil nécessite des améliorations : inscription plus explicite des mécanismes de recours et des RU. Les distribuer et les expliquer.</p> <p>→ L'information est brouillée : jargonage médical + utilisation de trop nombreux sigles.</p> <p>→ L'effectivité de ces droits passe par la formation des acteurs.</p> <p>→ Le bilan de la loi de 2002 hormis sur la question de l'accès au dossier médical est mitigé. « Les patients ont encore à se battre pour recevoir une info claire et adaptée ». Seul l'accès au DM est aujourd'hui plus ou moins effectif. Pour ce qui concerne la personne de confiance, son développement reste trop lent et la représentation des usagers issue des Ordonnances Juppé (1996) pose problème.</p> <p>→ Le volet information sur le coûts des soins est quasi-inexistant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Exemple du manque d'affichage des prix des consultations</li> <li>• Faiblesse de la communication sur l'activité libérale à l'hôpital public ; exemple de l'intervention chirurgicale : si l'on sait combien coûte l'opération, trop souvent les usagers n'ont pas d'information sur les dépassements d'honoraires liés à l'anesthésie.</li> <li>• Pose de véritables difficultés en terme d'inégalités d'accès au soins et de respect de la réglementation.</li> </ul>
E9	<p>→ Les principaux problèmes viennent d'un manque de communication et d'écoute de la part des professionnels de santé. L'important est d'avoir une équipe soudée pour éviter les quiproquos avec les "clients/patients". Il est plus difficile de soigner les patients sachants (intellectuels, profs, professionnels de santé et médecins, ....plutôt que ceux qui font entièrement confiance aux médecins.</p> <p>→ La loi de 2002 n'a pas judiciarisé la relation patients / professionnels de santé mais depuis 10 15 ans les médecins ont peur du pénal.</p> <p>→ 50% des patients restent dans l'obscurantisme médical et ne recherchent pas l'information. Le consentement n'est pas si éclairé que cela.</p>
E10	<p>→ Les grosses structures ne favorisent pas la transmission de l'information. Cela ne favorise pas la convivialité.</p> <p>→ Il existe une différence entre les secteurs privé et public en raison de la différence de statut : professionnels de santé plus investis dans la relation dans privé car leurs emplois sont moins surs.</p> <p>→ Problème d'organisation : donner l'information de façon pertinente, rationnelle et efficiente par des professionnels compétents.</p> <p>→ Problème de la formation des médecins : trop techniciens et pas assez cliniciens. Les professionnels de santé manquent d'empathie et d'humanité.</p> <p>→ Les tâches administratives accaparent le temps des soignants au détriment de la relation au patient.</p>
R1	<p>"Mais moi je restais accrochée au mot cancer... et donc à ce moment-là, hermétique à toutes ces informations.... De plus, j'étais incapable de faire confiance à cette praticienne du fait du manque de tact et d'empathie dont a fait l'objet l'annonce de diagnostic. Par ailleurs, je me suis sentie trahie par le fait qu'elle ne m'avait pas contactée comme elle l'avait promis à la réception du résultat. J'ai ainsi considéré qu'elle banalisait ma situation, ne me suis pas sentie respectée en tant que personne et patiente et ma confiance en était encore annihilée." "Tout au long de mon parcours de soin la relation médecin patiente était marquée de ce manque de confiance en lien avec l'annonce du diagnostic."</p>
R2	<p>Non relevées</p>

<b>Q5 / Solutions</b> ⇒ Des solutions existent déjà ? Faut-il les créer ? ⇒ Moyens à fournir ⇒ Perspectives	E1	→ Nécessaire reconnaissance de nouveaux métiers – une évolution qui peut aller dans deux sens 1) la création de nouveaux métiers intermédiaires (les "conseillers en génétique"... ) et 2) l'extension des compétences de certains métiers et la délégation. - Plusieurs évolutions possibles de la loi : > le parcours de soins avec la prise en charge hors hôpital, le champ de la coordination reste encore délaissé. et la nécessité d'informer le patient en ce domaine est nécessaire > d'autre part la piste de l'éducation thérapeutique des patients que l'on retrouve dans la loi HPST est à explorer - Autre piste : mise en place de protocoles permettant de déléguer certaines responsabilités, notamment dans les cas de pathologies chroniques et/ou de longues durées. - renforcer la place des usagers (le rôle du CISS – les chambres disciplinaires des différents ordres peuvent s'adjoindre des représentants d'usagers à titre consultatif...) → Idée que l'amélioration de l'information doit se faire à travers une amélioration du parcours de soin = prise en charge plus globale. → Des solutions nouvelles peuvent être trouvées avec les NTIC et l'accès aux nouveaux médias → Nécessité de voir des solutions multiples.
	E2	→ Des progrès insuffisants ont été réalisés sur la formation des médecins sur deux champs : la formation initiale avec l'intégration de module sur les droits des patients et la formation continue via le développement professionnel continu (DPC). → Intégrer et sortir la CRUQPC de son rôle d'analyse des plaintes vers une instance qui s'oriente vers une politique de qualité → Elargir le périmètre vers la notion de parcours de santé. → Le Dossier Médical Partagé (DMP) doit être valorisé. → Sensibilisation les structures ordinaires, or l'action des ordres prend du temps. → Renforcement de la territorialité <b>FINALEMENT TROIS LEVIERS EFFECTIF POUR AGIR : 1) un système d'information renouvelé et transparent, 2) une rémunération revalorisée qui répond à un cahier des charges précis, 3) favoriser un exercice moins isolé et des regroupements.</b>
	E3	→ Actuellement, dans les associations, l'argent des donateurs est utilisé pour améliorer l'accueil des malades et de leurs proches.
	E4	→ créer un lien avec le patient : Les personnels de santé doivent accepter la logique des patients et leurs référentiels. → Faire en sorte que les deux médecines, moderne et traditionnelle, fonctionnent en parallèle. → L'éducation thérapeutique : former les patients dans une approche de santé globale → Travail sur les professionnels de santé : favoriser une prise en charge globale du patient par les professionnels de santé. Les professionnels de santé doivent s'adapter à la représentation que les patients ont de leurs pathologies. → Méthodologie du médiateur : - 1/. Mise en place de groupes de réflexion avec les professionnels de santé et les patients - 2/. Mise en place d'ateliers pédagogiques sur plusieurs thématiques. - 3/. Une évaluation de l'action avec différents indicateurs. - 4/. Objectif : amener les patients à avoir une réflexion sur leur pathologie, pour donner une légitimité aux professionnels de santé. → Pistes d'amélioration : - La fonction de médiateur est encore à reconnaître. - Etendre la médiation à toutes les pathologies et non plus seulement au VIH. - Le financement à développer... - Développer la prévention et le dépistage par l'hôpital hors les murs.

E5	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ L'application des droits issus de la loi du 4 mars 2002 et de la loi Leonetti de 2005 doivent devenir des standards de pratiques.</li> <li>→ La formation en communication de tous les professionnels de santé doit être une priorité des pouvoirs publics.</li> <li>→ Un tronc commun de formation pour l'ensemble des professionnels de santé quel que soit leurs niveaux.</li> <li>→ Une action d'éducation en santé par les pouvoirs publics et cela dès le plus jeune âge.</li> </ul>
E6	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Au niveau légal, des mesures devraient être prises pour davantage préciser le contenu de la loi de 2002 ainsi que son application concrète dans les établissements au travers de circulaires, notes, recommandations.</li> <li>→ Réguler l'information médicale au niveau national en garantissant aux patients et usagers du système de santé des sources d'information homogènes et accessibles.</li> <li>→ Formation des professionnels de santé en matière de communication de l'information à mettre en œuvre.</li> <li>→ Garantir une équité devant l'information médicale par des formations à l'éducation thérapeutique.</li> </ul>
E7	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ un travail d'équipe, le médecin, la psychologue et tous les intervenants restent indispensables dans le parcours du patient. La multiplicité des intervenants n'est pas une contrainte et ne représente pas un risque de dépersonnalisation pour le patient.</li> </ul>
E8	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Sur les parcours : des centres d'accompagnement des patients et de leur proches devraient être mis en place afin d'apporter une plus grande lisibilité.</li> <li>→ Sur la formation : améliorer les dispositifs de formation en initial et en formation continue.</li> <li>→ Donner un statut aux Représentants d'usagers ce qui permettrait de (a) rendre la formation obligatoire, (b) rendre compte des actions et (c) offrir des avantages (indemnisation) aux représentants.</li> <li>→ Le CISS encourage les patients à faire remonter leurs plaintes (des courriers types à disposition).</li> <li>→ Coordination entre les professionnels : développer les liens et les outils de coordination.</li> <li>→ Des lieux d'information du public identifiés et pas que sur internet. L'écrit doit être accompagné de l'oral.</li> <li>→ Pour résoudre les blocages il faut mieux faire connaître les actions.</li> <li>→ Les CRUQPC doivent être améliorées : changer de nom vers des « Comités des usagers » pour gagner en visibilité et lisibilité, ne pas se concentrer uniquement sur l'accès aux plaintes mais devenir des forces de propositions et d'améliorations.</li> <li>→ Renforcer la territorialité : favoriser la coordination sur le territoire par une instance territoriale</li> <li>→ Il faut franchir le cap et atteindre l'ensemble des professionnels de santé</li> <li>→ FINALEMENT DEUX LEVIERS EFFECTIF POUR AGIR : 1) former les professionnels de santé et les représentants des usagers à la transmission des informations, 2) favoriser le dialogue avec les représentants des usagers qui doivent acquérir une expertise plus grande et avoir un rôle plus important.</li> </ul>
E9	Hors de ses compétences.
E10	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Assurer une information tout au long de la prise en charge en confiant au patient un numéro de tél. joignable à sa sortie de l'hôpital (appliquer à toute hospi. le modèle de la chirurgie ambulatoire).</li> <li>→ Renforcer la coordination entre l'hôpital et les professionnels de ville dans une logique de parcours.</li> <li>→ Former les professionnels de santé à la relation au patient (écoute, respect, accompagnement et prévention pour lutter contre la maltraitance). Le rôle des assistantes sociales est à valoriser.</li> <li>→ Encourager chaque action du quotidien améliorant la communication avec les patients.</li> </ul>
R1	"Ainsi j'ai pris le parti de consulter un autre gynécologue pour avis pour pouvoir prendre la décision de subir l'intervention proposée par mon médecin. Celui – ci a confirmé l'indication et j'ai alors consentie à subir l'intervention, mais tout au long de mon parcours de soin la relation médecin patiente était marquée de ce manque de confiance en lien avec l'annonce du diagnostic. "
R2	"Grâce à ces informations et à ces diverses consultations, j'ai pu prendre la décision d'opter vers la prostatectomie et je me suis senti reconnu en tant que patient. Je me suis senti écouté et soutenu tout au long de mon cheminement. J'ai vu le médecin quatre fois avant de prendre la décision d'opter pour l'opération. J'ai, à travers ces différents temps d'entretien pu comprendre les enjeux de ma décision et pu les accepter. Lors du dernier rendez – vous avant l'opération, le médecin m'a demandé de lui faire « 300 % confiance pour que l'opération réussisse », ce dont je suis persuadé car la confiance faite au médecin est primordiale pour moi."

<b>Q6/ Quelque chose à ajouter?</b>	E1	→L'idée d'une fracture entre la loi et son application concrète est trop brutale, la loi à amener de nombreux progrès (cf. faible contentieux qui remonte au ministère, signe d'une bonne application de la loi et d'une bonne information des patients)
	E2	→L'information des proches et des accompagnants est un défi pour demain, des outils opérationnels mériteraient d'être mis en place pour les proches.
	E3	→Question de la bonne taille d'une institution. Il faut dépasser l'optique du seul progrès médical.
	E4	→La médiation est nécessaire à tous les niveaux du parcours de santé (prévention, dépistage, observance thérapeutique, organisation des soins). Le rôle du médiateur culturel doit être développé et étendu à d'autres populations et à d'autres pathologies. Nécessité de déployer la médiation en dehors de l'hôpital. →Un dicton du médiateur : « Quand tu arrives dans un village et que tu vois les gens marcher sur la tête, cela ne veut pas dire qu'ils sont idiots. Essaie de marcher avec eux sur la tête, ce n'est qu'alors que tu peux leur dire qu'il y a une autre façon de marcher, grâce à laquelle ils auront un meilleur équilibre et ils iront plus vite. À partir de là ils peuvent vous suivre. »
	E5	→ Le défaut d'information est forcément vecteur de peur, d'incertitude pour le patient. → Risque majeur : une perte de confiance générale dans le système de santé et redirection vers des médecines alternatives à l'efficacité douteuse, voire dangereuse.
	E6	→ Le changement culturel en droit de l'information du patient est un processus long qui doit gagner encore en maturité.
	E8	→ Le CISS est pour l'évolution des métiers mais contre la délégation des compétences. Les représentants des usagers ou les CRUQPC n'ont pas vocation à participer aux directoires, mais à étendre leurs pouvoirs.

### Annexe III. Schéma d'étude sur les principales motivations de la recherche d'informations sur internet



#### Les principales motivations de la recherche d'information médicale sur Internet

Question : Quelles sont parmi les suivantes les deux principales raisons pour lesquelles vous recherchez des informations médicales sur Internet ?

Base : Ceux qui consultent des sites d'information médicale (71% de l'échantillon)



Résultats supérieurs à 100, deux réponses possibles  
\*Item non suggéré

© 2008 Ipsos

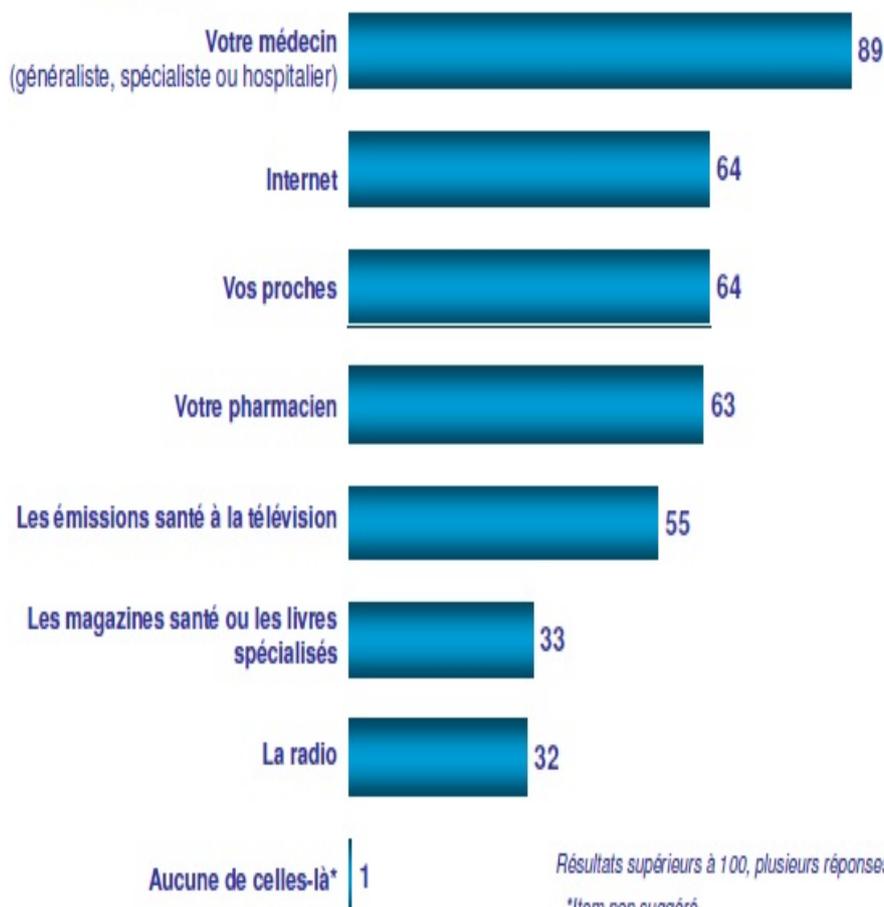
## Annexe IV. Schéma d'étude sur les sources d'informations utilisées en matière de santé



### Les sources d'information utilisées en matière de santé

Question : De manière générale, quelles sont parmi les suivantes toutes les sources d'information que vous utilisez lorsque vous cherchez des informations en matière de santé ?

Base : A tous



Résultats supérieurs à 100, plusieurs réponses possibles

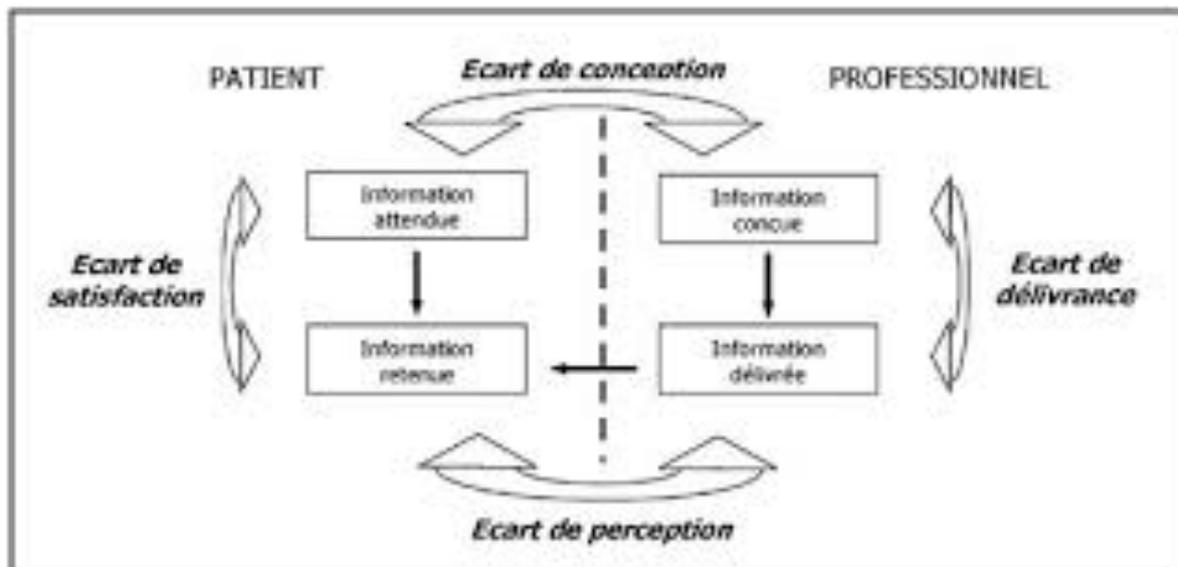
\*Item non suggéré

© 2010 Ipsos

Ipsos Public Affairs

4

**Annexe V. Schéma sur l'évaluation de la compréhension de l'information des patients (P. Nachin)**



Thème n°9

Animé par : M. Patrick PLASSAIS

## **L'INFORMATION DU PATIENT : ETAT DE LA SITUATION ET PISTES DE REFLEXION**

*Isabelle ABOUSTAIT (DS), Michèle APPELSHAEUSER (DS), Agnès BIZIERE (DESSMS),  
Quentin DEMANET (DH), Nathalie FABRE (DESSMS), Guilhem GALODE (IASS), Léo  
GUINARD (AAH), Jérôme HUC (DH), Maxime LAGLEIZE (IASS), Hanane OUIRINI (AAH)*

### **Résumé :**

Faisant dans un premier temps l'objet d'une construction jurisprudentielle, l'obligation, pour le médecin, d'informer son patient, a progressivement revêtu une importance majeure. En effet, elle est progressivement devenue le corolaire indispensable de l'exigence de consentement éclairé.

La loi du 4 mars 2002 a apporté une consécration juridique à une multitude de textes et de jurisprudences épars. Elle entend poser un cadre, censé permettre l'échange de l'information et surtout sa réception par le patient. Néanmoins, le respect de cette obligation est nécessairement subordonné aux comportements et aux pratiques des professionnels de santé.

Cependant, si l'intention du législateur est louable, il existe un décalage entre le texte et la pratique. Plusieurs difficultés sont susceptibles de l'expliquer. Celles-ci sont notamment liées au contexte économique et social. Elles ont aussi pour origine des éléments culturels, comme la représentation que la société se fait de la place du médecin et du patient. Enfin, il existe des résistances d'ordre communicationnel, la relation entre ces deux acteurs étant par nature déséquilibrée.

Pour remédier à ces obstacles, des éléments de réflexions peuvent être avancés. Ils s'articulent autour de deux axes, à savoir l'implication du patient et la mobilisation des professionnels.

La démocratie sanitaire semble devoir être approfondie, car elle entend favoriser l'idée d'un patient acteur du système de santé et donc mieux à même de comprendre l'information. De même, il apparaît opportun de mobiliser les professionnels de la santé autour de la nécessité d'assurer une meilleure communication avec le patient.

**Mots clés :** Patients ; Professionnels de la santé ; Obligation d'informer ; Consentement éclairé ; Consécration juridique et jurisprudentielle ; Démocratie sanitaire ; Parcours de santé ; Limites ; Communication ; Formation ; NTIC ; Modèles de santé.

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*