

REFONDER ENSEMBLE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

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



Une enquête de l'Espace éthique Île-de-France

Mars 2022

*20 ans après le vote de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, **ne convient-il pas de réinventer et peut-être même de refonder la démocratie en santé ?***

Inventé dans la dynamique des « années sida » et donc de la « démocratie sanitaire », notre Espace éthique s'inscrit dans cette conquête de la reconnaissance des « droits des malades », et dans la perspective de cette évolution d'une culture soignante attentive à un partenariat respectueux de la personne dans ses valeurs, son autonomie et ses préférences dans le parcours de soin.

En mars 2022, nous lançons dans le cadre d'événements publics une consultation qui aboutira en juin 2022 à la publication d'une résolution « Réinventer ensemble la démocratie en santé ».

*Afin de disposer de données significatives relatives aux pratiques de la démocratie en santé consacrée par la loi « droit des malades », **L'Espace éthique a diffusé une enquête nationale entre le 20 janvier et le 8 février 2022.** Ses résultats proposent des informations d'une grande pertinence, révélatrices d'évolutions dans la relation de soin et de manière plus générale dans les pratiques médicales et soignantes. Il s'agit en quelque sorte d'un état des lieux d'autant plus précieux dans un contexte où **tant de facteurs de toute nature provoquent des mutations qu'il convient d'identifier, d'analyser et d'accompagner par des dispositifs adaptés et innovants.***

*Il semble assez évident que la démocratie en santé doit être repensée et à certains égards réinventée afin de **promouvoir les valeurs de respect, de dignité et de justice auxquelles nous sommes attachés.***

Diffusion : 18 mars 2022

Équipe de rédaction :

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

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

Sébastien Claeys, *responsable du débat public, Espace éthique Île-de-France*

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

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

Table des matières

Synthèse de l'enquête	6
OBJECTIFS & MÉTHODOLOGIE	9
RÉSULTATS	10
Profil des répondants	10
Partie 1. Les premiers constats	12
1. Des évolutions dans les pratiques médicales et/ou du soin ?	12
2. Des évolutions dans la relation soignant-soigné ?	14
3. Quelle définition de la « démocratie en santé » ?	16
4. Un renforcement de la qualité de l'accueil en médecine de ville et en établissement ? ..	18
5. Renforcer l'accessibilité et la qualité de l'information médicale ?	19
6. Favoriser l'écoute et la disponibilité du professionnel pour un patient partenaire de la prise de décision ?	21
7. Clarifier le parcours de soin pour la personne soignée et/ou accompagnée ?	23
8. Renforcer les droits de la personne malade ?	24
9. Si la loi du 4 mars devait être revue et complétée, quelles évolutions faudrait-il proposer ?	25
10. Faut-il adapter la loi au nouveau contexte des pratiques médicales ?	31
Partie 2. De nouveaux droits reconnus à la personne ?	34
1. Le droit fondamental à la protection de la santé	34
2. Le droit au respect de sa dignité	34
3. Le principe de non-discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins	35
4. Le droit d'être informée sur son état de santé	39
5. Le respect du consentement libre et éclairé de la personne	41
6. La désignation d'une personne de confiance	44
7. Le droit d'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé	46
8. Le droit au respect de sa vie privée	49
9. La Commission des usagers (CDU)	51
Partie 3. Des évolutions nécessaires ?	54
1. Le principe d'autonomie en 2022	54
2. Les situations de vulnérabilité : crise sanitaire, maladie chronique, perte d'autonomie décisionnelle, enfance et adolescence, maladie mentale, handicap	56
3. Les droits des proches, des professionnels et des membres d'associations auprès de la personne malade	62
4. Les évolutions à prendre en compte dans les pratiques médicales, le parcours de soin et le parcours de vie	65
5. Les droits de la personne en fin de vie	66
6. Des états généraux des droits des malades ?	67
Conclusion	70

REFONDER ENSEMBLE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

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

Synthèse de l'enquête

Selon les répondants à notre enquête, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 a indéniablement favorisé des évolutions dans les pratiques médicales et soignantes. Préalable indispensable au consentement libre et éclairé, elle a œuvré à **faire reconnaître le droit fondamental de la personne malade à être informée sur son état de santé**. Elle a également contribué à **renforcer la place accordée à la parole du patient**, qu'il s'agisse de respecter sa décision pour des soins qui le concernent, d'enrichir les décisions prises par l'avis du représentant des usagers ou encore de s'appuyer **sur le savoir expérientiel du patient expert**. En somme, l'usager est devenu un interlocuteur légitime et la relation médecin-malade (ou la relation du soigné avec l'équipe qui le prend en soin) s'oriente à présent vers un partenariat. Plus largement, et pour définir la démocratie en santé, les répondants ont cité la collégialité comme un principe reconnu qui justifie désormais une démarche collaborative associant l'ensemble des parties prenantes pour concevoir et mettre en œuvre les politiques de santé.

Sans nier ces avancées, les répondants estiment toutefois qu'**un certain nombre de droits fondamentaux contenus dans la loi du 4 mars 2002 ont été bafoués dans le contexte de la pandémie de Covid-19**, notamment le droit au consentement libre et éclairé, le droit à la protection de la santé, le droit au respect de la dignité ou encore le droit au respect de la vie privée. Des personnes n'ont en effet pas pu accéder à temps à une prise en charge et sont décédées seules à leur domicile.

Indépendamment du contexte de la crise pandémique, les répondants insistent beaucoup sur **l'écart qui demeure entre la pratique et la loi en raison d'une méconnaissance de cette dernière** tant du côté des professionnels de santé que de celui des usagers. Par conséquent, pour que cette loi soit véritablement appliquée, certains considèrent qu'il serait plus pertinent de former les différents acteurs aux droits et devoirs de chacun plutôt que de prévoir des évolutions de la loi. En outre, plusieurs répondants estiment que cette loi « droits des malades » ne pourra être appliquée que si des sanctions étaient prévues en cas de non-respect.

Par ailleurs, au moment du bilan des 20 ans de cette loi, de nombreux répondants rappellent qu'**un encadrement légal ne suffit pas à lui seul à faire évoluer les mentalités et les comportements**. En effet, un professionnel de santé pourra parfois respecter strictement un article de la loi tout en se détournant en réalité de l'esprit de la loi. Ainsi, par exemple, pour être conforme à l'obligation légale qui lui incombe, un établissement sanitaire pourra tout mettre en œuvre pour que chaque patient désigne systématiquement à son arrivée une personne de confiance, sans que chacun de ces patients n'ait véritablement eu le temps de bien choisir sa personne de confiance ni de bien comprendre les différentes missions incombant à cette personne. La problématique est similaire lorsqu'un médecin informe son patient de tous les risques, par exemple avant une chirurgie ou un examen invasif, pour se protéger lui-même sur le plan médico-légal. Au final, le patient coche la case disant qu'il a bien été informé et signe le formulaire sans avoir bénéficié d'un temps d'échange réellement éclairant avec son médecin.

Afin de se prémunir contre ce type de dérives, les répondants sont nombreux à s'interroger sur la pertinence d'une information exhaustive, en particulier concernant les risques extrêmement rares, et préconisent de supprimer l'obligation d'informer sur ces risques et de décider plutôt au cas par cas en fonction de la capacité pressentie du patient à comprendre et à recevoir ces informations. **Il conviendrait aussi d'inscrire dans la loi l'existence d'un temps protégé pour annoncer une maladie grave, pour informer sur les risques associés à un traitement, ou encore pour expliquer le rôle de la personne de confiance ou le principe des directives anticipées.** Ce dernier point apparaît aujourd'hui d'autant plus vital compte tenu de la digitalisation des pratiques et du virage ambulatoire. L'art de l'examen clinique et de l'accompagnement doit être plus que jamais protégé.

Pour faire évoluer les pratiques, notamment vis-à-vis de résistances qui demeurent tant du côté des professionnels (volontés et préférences du patient considérées comme un obstacle au bon déroulement des soins) que de celui des usagers (besoin de s'en remettre à une figure d'autorité « qui sait »), et pour restaurer la confiance, il s'agirait d'œuvrer à l'essor des échanges entre l'ensemble des acteurs du système de santé. **Dans le cadre des différents espaces de concertation et de débat (déjà existants ou à réinventer), la place et la participation effective des représentants des usagers devront être renforcées et élargies,** que ce soit en termes de modalités de présence (élections directes, voix délibérative, indemnisation systématique des frais de déplacement), de formation (réglementation juridique en particulier) ou encore de périmètre d'intervention (notamment au niveau de la médecine et de la chirurgie ambulatoire, dans les différents ordres professionnels, etc.). Plus précisément, il conviendrait de développer la pair-aidance et, dans cette perspective, de faciliter l'accès des patients experts aux différentes étapes du parcours de soins : réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), etc.

Concernant **la formation des étudiants en santé, tous devraient pouvoir bénéficier de modules consacrés à l'écoute et à la communication** ainsi qu'au droit et à l'éthique (condition de l'accès au diplôme, puis en formation continue). De plus, la participation des patients experts dans la formation des professionnels de santé devrait être rendue obligatoire.

Parallèlement, il apparaît aussi nécessaire à certains répondants de **mettre en balance les droits des usagers avec le rappel de leurs devoirs**, en particulier concernant le respect dû aux professionnels de santé et l'observance des traitements auxquels ils ont préalablement consenti.

L'enjeu serait également de **restaurer urgemment l'attractivité des métiers de la santé**, en améliorant les conditions de travail des professionnels du soin et de l'accompagnement. A cet égard, certains répondants appellent de leurs vœux une gouvernance conjointe des hôpitaux par les professionnels et les usagers. Ce qui rendrait certainement plus aisé le déploiement d'une culture de l'écoute et du dialogue, à distance de la gestion comptable et de la standardisation des pratiques qui prévalent depuis de trop nombreuses années et freinent la conquête par le sujet des soins de son autonomie. Cette **culture de l'écoute et du dialogue pourrait par exemple se traduire par la généralisation des groupes d'analyse de pratiques dans toutes les équipes médico-soignantes.** L'objectif serait aussi, face aux parcours de soin de plus en plus fragmentés, d'améliorer la coordination entre les professionnels, en particulier entre la médecine de ville et l'hôpital, notamment pour

les patients traités en ambulatoire (dossier médical du patient accessible sur des plateformes sécurisées pour faciliter les échanges entre professionnels).

Par ailleurs, le principe de non-discrimination dans l'accès aux soins, cité à plusieurs reprises comme un essentiel dans le cadre de la démocratie en santé, nous oblige à mener une réflexion collective pour **défendre les plus exclus et les plus vulnérables de notre société, et notamment les victimes des déserts médicaux** (supprimer progressivement la liberté d'installation, étendre les prérogatives des paramédicaux), les exilés (inscription dans la loi de l'obligation de l'interprétariat), les personnes âgées et les personnes en fin de vie (déploiement des équipes mobiles de soins palliatifs et à orientation gériatrique), les personnes en situation de handicap, sans oublier les enfants et les adolescents (élargir leurs droits, notamment celui de participer aux réunions abordant leur projet de vie), la question des droits de ces derniers étant apparue comme un des principaux angles morts de la loi du 4 mars 2002.

Enfin, la crise du Covid-19 nous a montré à quel point **la France marque un retard important en termes de médecine préventive**. Dans cette perspective, il conviendrait de déployer des moyens dédiés à la prévention dès l'école et de promouvoir davantage la santé communautaire. Tout en veillant à ne pas dénier la vulnérabilité et la dépendance de certains d'entre nous (à cet égard, une formation dès le plus jeune au rôle et aux missions de la personne de confiance serait la bienvenue), il nous faut avoir pour horizon d'action des citoyens mieux armés et engagés de façon autonome dans les domaines de la santé, ne serait-ce que pour se préparer et inventer des réponses collectives et solidaires aux futures pandémies.

OBJECTIFS & MÉTHODOLOGIE

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a institué « la démocratie en santé ».

Présenté à l'Assemblée nationale le 5 septembre 2001, le projet de loi précise son intention : « Le présent projet de loi s'inscrit dans le cadre de la politique suivie par le Gouvernement visant à démocratiser le fonctionnement du système de santé et à améliorer sa qualité. »

20 ans plus tard, quel regard portons-nous sur cette loi ? À quelles avancées a-t-elle contribué ? Quelles sont ses limites ? Comment tenir compte des évolutions dans les pratiques médicales et du soin pour enrichir cette législation des expertises partagées entre les personnes malades, les associations de santé et les professionnels ?

Comment « refonder ensemble la démocratie en santé » ?

L'objectif de la présente enquête, initiative de l'Espace éthique Île-de-France, est de recueillir les points de vue dans toute leur diversité des professionnels de santé et usagers qui se sentent concernés par ces questions, afin d'identifier et de proposer les évolutions attendues pour servir ce bien commun qu'est notre système de santé.

Outre les questions destinées à préciser le profil des répondants, notre questionnaire aborde 34 thématiques différentes sous la forme de questions fermées et/ou ouvertes.

Notre enquête a été diffusée en ligne auprès du réseau de l'Espace éthique Île-de-France, soit environ 20 000 personnes.

Au total, nous avons obtenu 251 réponses à notre questionnaire en ligne. Les réponses ont été recueillies entre le 20 janvier et le 8 février 2022.

Les réponses aux questions fermées ont donné lieu à une analyse quantitative des données à l'aide du logiciel R (version 3.6.3) et les réponses aux questions ouvertes à une analyse qualitative consistant à regrouper les verbatim par sous-thématiques ou idées. Ces dernières peuvent être des remarques ou constats, des points de vigilance ou encore des propositions d'évolution de la loi.

Les verbatim inclus dans ce rapport sont présentés en respectant l'anonymat des répondants.

Un Conseil scientifique¹ a contribué à l'élaboration du questionnaire.

¹ Voir la composition du Conseil scientifique en cliquant sur le lien suivant : <https://www.espace-ethique.org/enquete-democratie-sante>

RÉSULTATS

Profil des répondants

Notre échantillon est majoritairement féminin (70% de femmes).

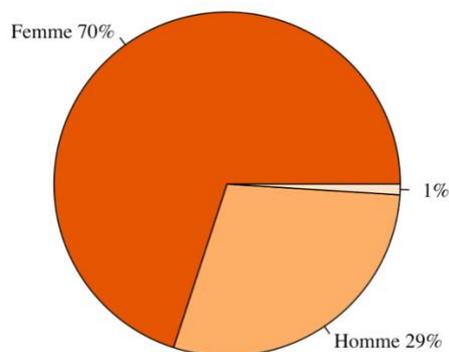


Figure 1. Sexe

Un tiers des répondants sont franciliens. La région Auvergne-Rhône-Alpes est particulièrement représentée dans notre échantillon. Les autres régions se retrouvent dans des proportions similaires.

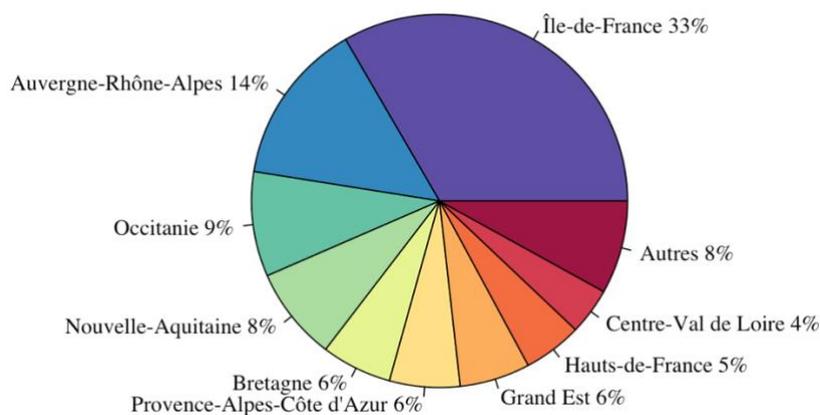


Figure 2. Région

Parmi les professionnels de santé (PdS) ayant précisé leur domaine d'activité, les champs de la formation (IFAS, IFSI) et des soins infirmiers sont particulièrement représentés, notamment à l'hôpital (psychiatrie, soins palliatifs, oncologie). La profession médicale (gériatre, cancérologue, psychiatre et soins palliatifs principalement) est la deuxième catégorie la plus importante. Le reste des

répondants professionnels de santé se répartit principalement dans des fonctions administratives.

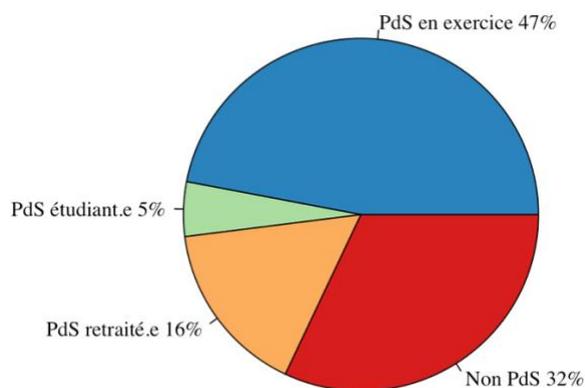


Figure 3. Profil professionnel des répondants

Les principaux investissements associatifs pertinents sont les suivants :

- Groupements liés aux questions de fin de vie (ADMD, SFAP, Rivage, NotreFaimdeVie)
- Des structures syndicales de soignants (CGT, CFDT notamment) ainsi que des associations de patients (A2MCL, Fédération française des diabétiques, France Rein, France Alzheimer)
- Des associations de promotion des droits des personnes handicapées et/ou âgées (Collectif Famille EHPAD par exemple)
- Présence notable de membres d'associations liées au Covid19 (notamment Victimes du Covid19 ou CoeurVide19).

Partie 1. Les premiers constats

1. Des évolutions dans les pratiques médicales et/ou du soin ?

Les trois-quarts des répondants considèrent que la loi du 4 mars 2002 a favorisé des évolutions dans les pratiques médicales et/ou du soin (24% « oui, tout à fait » et 51% « oui, plutôt »).

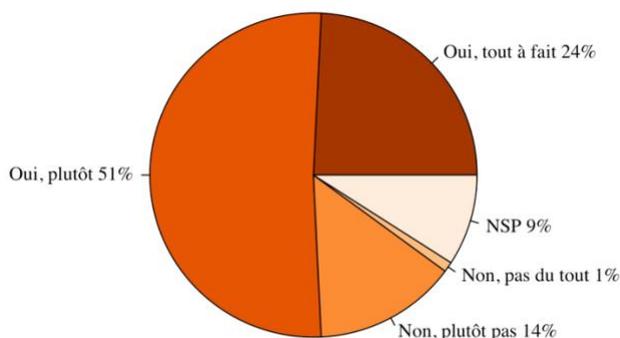


Figure 4. Selon vous, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 a-t-elle favorisé des évolutions dans les pratiques médicales et/ou du soin ?

Les principales évolutions significatives pour les répondants étaient les suivantes :

- Reconnaissance du droit à l'information (sur sa propre santé, les options thérapeutiques, etc.)** : « l'accès des patients aux informations médicales les concernant, le consentement du patient aux soins » (professionnelle de santé en EHPAD, Ile-de-France) ; « accès au dossier médical et à l'information » (professionnel de santé retraité, hôpital public, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « le patient se sent plus libre pour demander ou rechercher des informations » (professionnelle de santé, hôpital, Normandie)
- Respect de la parole, du désir et de la volonté du patient (recherche de son consentement libre et éclairé aux actes et aux traitements qui lui sont proposés)** : « le consentement, l'adhésion aux soins du patient est plus présente au quotidien » (cadre supérieure de santé, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « la considération de la personne malade par les soignants a changé avec un plus grand respect de la décision du patient, de ses directives anticipées » (gériatre, Bretagne) ; « repères législatifs clairs pour un meilleur respect de l'autonomie des personnes » (médecin, EHPAD, Martinique) ; « elle a favorisé une plus grande attention à la parole des personnes soignées » (infirmière à domicile, Occitanie) ; « la parole donnée à la personne prise en soins » (formatrice en IFSI, Centre-Val de Loire) ; « droit de refuser un traitement ou une investigation » (professionnelle de santé retraitée, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « décision médicale partagée - recueil de la

voix des patients » (cardiologue retraité, Île-de-France) ; « *elle a donné au patient la place qui lui incombe dans la prise de décisions pour des soins qui le concernent* » (professionnelle de santé, EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté)

- **Participation et implication des usagers (patient acteur de sa propre santé, patient expert, patient partenaire, etc.)** : « *acteur de sa santé au même titre que son médecin* » (professionnel de santé, hôpital, Île-de-France) ; « *présence de patients partenaires et patients experts, même si cela reste restreint et pas toujours bien mis en œuvre* » (patiente experte, Île-de-France) ; « *développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) (...)* développement du rôle des représentants des usagers, mise en place de co-construction patients-soignants, intégration de patients dans les formations de professionnels pour comprendre leur point de vue et leurs attentes » (diététicienne, Nouvelle-Aquitaine) ; « *prise en compte des personnes malades et de leur participation à la qualité des services de soins, vers le ou la patient.e. expert.e* » (coordonnatrice de programme de Santé Publique, Occitanie) ; « *responsabilisation des patients* » (assistante sociale retraitée, Île-de-France)
- **Droit de représentation des usagers et développement du rôle des représentants des usagers (RU)** : « *le RU peut exprimer les avis des patients pendant la Commission face à tous les professionnels sur la qualité de la prise en charge, de l'accueil et l'accès aux soins* » (patiente conseil, membre de l'association France Rein, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *instances de représentation plus largement répandues* » (psychologue, EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « *la possibilité théorique d'être représenté ou de se représenter auprès des acteurs décisionnaires des parcours de soin* » (retraité, Occitanie) ; « *affichage des coordonnées des Représentants des Usagers dans les endroits de passage* » (retraité, Hauts-de-France) ; « *la communication sur l'existence de représentants des usagers est quasi inexistante, généralement par ignorance* » (psychologue retraitée, membre de la CFDT, Île-de-France)
- **Droit à la réparation des accidents médicaux et prévention des risques sanitaires** : « *l'indemnisation des accidents médicaux fautifs et non fautifs* » (infirmier retraité, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *apparition de la notion d'aléa thérapeutique* » (cadre infirmière puéricultrice retraitée, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *certification des établissements* » (infirmière, Île-de-France) ; « *évaluation des pratiques en tenant compte de l'avis du patient* » (professionnelle dans l'industrie, Île-de-France)
- **Droit au soulagement de la douleur** : « *la prise en soin de la douleur comme problématique à part entière* » (médecin, EHPAD, Martinique)
- **La fin de la médecine paternaliste** : « *reconnaissance au minimum d'un temps de parole, du droit à demander (pour le malade) et du devoir à écouter (pour le professionnel de santé), sorte de relation moins hiérarchisée* » (kinésithérapeute, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *le rééquilibrage de la relation patient médecin* » (enseignant chercheur retraité, Île-de-France)

Points clés

- Reconnaissance du droit à l'information pour les usagers : accès à son dossier médical, sentiment de liberté pour demander des informations (sur sa propre santé, les options thérapeutiques, etc.)
- Plus grande attention à la parole de l'utilisateur et respect de sa décision concernant les actes et traitements qui lui sont proposés
- Plus grande implication des usagers via la mise en place de co-construction patients-soignants (notamment avec l'intégration de patients experts dans les formations des professionnels)
- Développement du rôle des représentants des usagers pour exprimer les avis des patients dans les Commissions des usagers (CDU)
- Apparition de la notion d'aléa thérapeutique et reconnaissance du droit à la réparation des accidents médicaux
- Reconnaissance du droit au soulagement de la douleur
- Un rééquilibrage de la relation de soin : droit de demander pour l'utilisateur et devoir d'écouter pour le professionnel de santé

2. Des évolutions dans la relation soignant-soigné ?

Presque les trois-quarts des répondants (21% « oui, tout à fait » et 52% « oui, plutôt ») considèrent que la loi du 4 mars 2002 a favorisé des évolutions dans la relation médecin-malade (et, plus largement, dans la relation du soigné avec l'équipe qui le prend en soin).

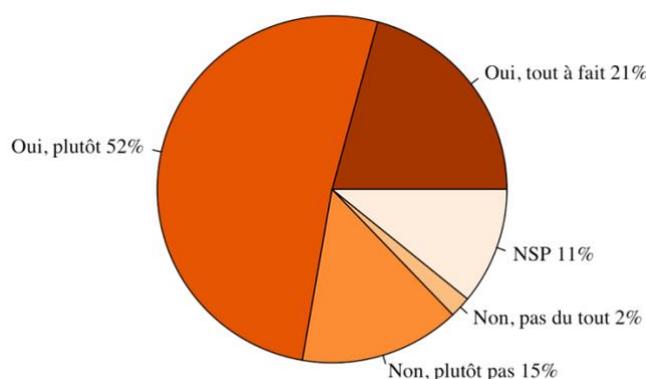


Figure 5. Selon vous, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 a-t-elle favorisé des évolutions dans la relation médecin-malade ?

Les principales évolutions significatives pour les répondants étaient les suivantes :

- **Légitimité reconnue aux préférences du patient et transparence renforcée** : « *le médecin informe plus clairement le patient pour qu'il puisse plus facilement choisir en connaissance de cause* » (psychologue clinicienne, Île-de-France) ; « *transparence dans la communication* » (chercheuse en biologie, Île-de-France) ; « *l'information du malade est devenu un devoir pour les médecins* » (professionnel de santé, Nouvelle-Aquitaine) ; « *les jeunes générations partagent avec les patients (...) commencent à réfléchir en équipe et non en toute-puissance médicale* » (professionnel de santé libéral, expert judiciaire, Bretagne) ; « *le patient est un interlocuteur légitime* » (cadre infirmière retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *plus de légitimité de la participation des patients* » (membre d'une association pour aider les patients atteints d'une même pathologie, Île-de-France)
- **Changement de posture du côté des patients** : « *le médecin ne fait plus peur ; il est un homme comme les autres* » (salariée d'une école d'ingénieurs, membre d'une association Alzheimer axée sur la recherche et le soutien aux aidants, Occitanie) ; « *La parole se libère. Il y a un #meetoo dans différents domaines de la santé. Mais cette parole n'est pas encore assez entendue...* » (cadre supérieure, Centre-Val de Loire) ; « *le malade ne subit plus mais peut choisir et décider* » (professionnelle de santé retraitée, direction de l'AP-HP, Île-de-France) ; « *fin d'une relation de soumission à une "autorité" médicale* » (gériatre, membre de la SFAP, Bretagne)
- **Renforcement du dialogue et de la concertation dans le colloque singulier** : « *le respect de ces droits a entraîné une modification du rapport d'autorité médicale* » (professionnelle de santé, EHPAD, Ile-de-France) ; « *elle [la loi du 4 mars] a permis de sortir du paternalisme médical, pour faire évoluer la relation vers un partenariat* » (cadre de santé, formatrice en IFSI, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Renforcement du dialogue au travers la mise en place des Commissions des usagers (CDU)** : « *[CDU] qui veillent au respect des droits des usagers, à la qualité de l'accueil des malades et à la transmission des griefs des usagers au personnel* » (cheffe de projet, représentante des usagers et membre de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), Hauts-de-France)

Points clés

- Le patient est devenu un interlocuteur légitime ; le médecin a le devoir de l'informer de façon transparente
- Du côté du patient, la parole s'est libérée : désormais, il refuse d'être soumis à une autorité médicale
- Renforcement du dialogue dans le colloque singulier et sortie du paternalisme médical
- Renforcement du dialogue également avec la mise en place des Commissions des usagers (CDU) permettant notamment de transmettre les griefs des usagers au personnel

3. Quelle définition de la « démocratie en santé » ?

Pour définir la « démocratie en santé », les répondants ont proposé les principes et/ou éléments suivants :

- **Reconnaissance du savoir expérientiel et de l'expertise des usagers** : « *formation des soignants avec l'intervention de patient.e.s expert.e.s* » (Formatrice et coach d'équipe, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *participation des usagers à la gouvernance via la commission des usagers participant aux instances hospitalières* » (étudiante en santé, Occitanie) ; « *mise en avant de la parole des personnes destinataires du soin. "Rien sur nous sans nous"* » (retraité, Occitanie) ; « *appui des professionnels de santé sur les patients experts* » (consultante, Ile-de-France) ; « *des moyens institutionnels et démocratiques afin d'inclure et de valoriser la parole des usagers (parole qui n'est pas toujours portée par les associations ou les RU)* » (patiente experte, Ile-de-France)
- **Une démarche de collaboration associant l'ensemble des acteurs du système de santé (voire, plus largement, l'ensemble des citoyens ?) au niveau de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques de santé** : « *pour moi, c'est tout les français qui doivent aider en fonction de leurs besoins et souhaits à déterminer la santé de demain* » (professionnelle de santé, hôpital public, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *collaboration entre soignant et soigné* » (professionnelle de santé en gériatrie-gérontologie, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *participation effective de la société civile aux instances ARS, aux instances de coordination* » (directrice pôle médicosocial, association intervenant en direction d'usagers en précarité, Grand Est) ; « *système (...) au travers duquel chaque "citoyen" – quelque soit son âge, sa pathologie, etc. – a des droits lui permettant de choisir et de voter les orientations stratégiques du système de santé publique autant que celles relatives à sa propre santé* » (professionnelle de santé, EHPAD, Île-de-France) ; « *participation des citoyens à la fabrique des lois et des décisions* » (retraité, santé internationale, Ile-de-France) ; « *être tous acteurs d'une éthique clinique* » (ergothérapeute, Normandie) ; « *nécessité d'obtenir un assentiment général en situation de crise telle que celle que nous vivons* » (retraîtée, membre de la Société Française de radiothérapie Oncologique, Île-de-France) ; « *engagement de tous (...) pour un meilleur système de santé & écoute des plus exclus de ce système de santé* » (maître de conférences, Île-de-France) ; « *préparer les décisions de santé en organisant des concertations et des débats avec toutes les parties prenantes* » (retraité, enseignant chercheur, Île-de-France) ; « *pour moi la démocratie sanitaire correspond au dialogue entre toutes les parties concernées* » (représentante des usagers, membre de France Alzheimer, Île-de-France) ; « *prise en compte de l'avis des patients et des soignants et pas seulement des instances* » (PdS, ESPIC, Ile-de-France)
- **Principe de collégialité des décisions médicales et soignantes** : « *réunion collégiale si nécessaire pour éclairer la décision* » (cadre supérieure de santé retraitée, Normandie) ; « *des décisions prises en concertations pluridisciplinaire* » (infirmière, EMSP, Île-de-France)

- **Principe de non-discrimination dans l'accès à des soins de qualité** : « *toutes personnes, sans aucune discrimination doit pouvoir accéder aux soins que ce soit en milieu hospitalier ou dans le domaine privé, en milieu rural ou urbain* » (cadre infirmière puéricultrice retraitée, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *principe de non-discrimination dans la qualité des soins donnés* » (cheffe de projet, représentante des usagers, Hauts-de-France) ; « *des centres de santé de proximité permettant l'accueil, les soins et la prévention pour les gens en situation de vulnérabilité comme aux autres citoyens et citoyennes* » (médecin généraliste retraité, Hauts-de-France)
- **Principe d'éducation à la santé et de prévention** : « *On ne peut pas contribuer à la démocratie (ou on y contribue mal) quand la connaissance, la pédagogie n'ont pas précédé la démarche démocratique (...) Former à la compréhension et l'analyse des politiques de santé, au delà des représentants des usagers. Les usagers sont plus déconnectés qu'on ne le croit malgré les flots de communication. Créer des podcasts d'analyse des politiques de santé, par exemple* » (cadre administrative en structure associative médico-social, Ile-de-France) ; « *une médecine axée vers la prévention plutôt que l'acharnement thérapeutique, ce qui coûterait bien moins cher à la collectivité et serait donc plus éthique* » (psychologue, Normandie) ; « *Les politiques de prévention doivent s'appuyer sur le concept de la santé communautaire* » (professionnel de santé, EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Reprendre la définition de la santé de l'OMS afin de traiter globalement la personne* » (retraité technico-commercial, membre d'une association pour la défense des personnes handicapées, Bretagne)

Points clés

- Reconnaissance du savoir expérientiel des usagers : intervention de patients experts dans la formation des professionnels de santé, participation à la gouvernance des établissements via la Commission des usagers (CDU), etc.
- Une démarche de collaboration associant l'ensemble des parties prenantes (élus, professionnels de santé, associatifs, représentants des usagers) dans l'élaboration et la mise en place des décisions en santé
- Principe de collégialité des décisions médicales et soignantes
- Principe de non-discrimination dans l'accès à des soins préventifs et curatifs de qualité
- L'éducation à la santé doit précéder la démarche démocratique

4. Un renforcement de la qualité de l'accueil en médecine de ville et en établissement ?

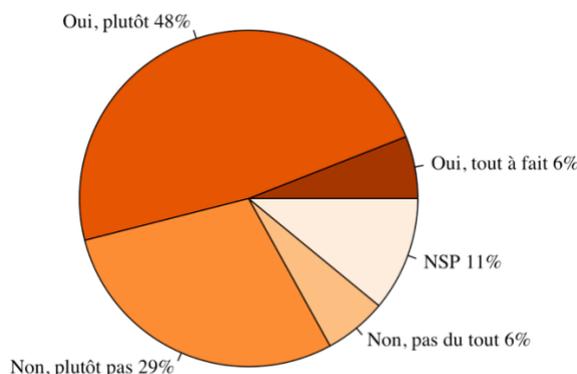


Figure 6. La loi du 4 mars 2002 vous paraît-elle avoir contribué à renforcer la qualité de l'accueil en médecine de ville et en établissement ?

Même si plus de la moitié des répondants (6% « oui, tout à fait » et 48% « oui, plutôt ») considèrent que la loi du 4 mars 2002 a contribué à renforcer la qualité de l'accueil en médecine de ville et en établissement, ils sont nombreux à pointer les défaillances du système de santé, mis en lumière par la pandémie :

- Les dysfonctionnements de la gestion administrative et comptable de la santé** : « *La pandémie a surligné les carences du système* » (Président de l'association NotreFaimDeVie, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Avec le contexte sanitaire actuel, force est de constater que certains droits fondamentaux ont été bafoués. Nous assistons à des reculs éthiques caractérisés. Certains patients Covid sont morts seuls au moment extrême de leur vie* » (juriste, Île-de-France) ; « *loi caduque au vu de l'état sanitaire actuel et des seuls objectifs financiers* » (professionnelle de santé, hôpital, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Il y a encore beaucoup de progrès à faire comme le démontre la gestion de la pandémie actuelle* » (retraité, Grand Est, membre de l'association UFC Que Choisir) ; « *Ces deux dernières années, en période de crise sanitaire, il est difficile de maintenir une qualité d'accueil à la hauteur des ambitions de la loi* » (gériatre, membre de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Bretagne) ; « *sensation d'une "privatisation" de la santé avec à la clé une logique marchande et non de prendre soin* » (infirmière, EMSP, Ile-de-France)
- Renforcement des inégalités d'accès aux soins** : « *Il reste des progrès à faire, notamment dans l'accueil des personnes vulnérables (personnes âgées dans mon expérience familiale)* » (retraité de l'hôpital public, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *l'accès aux soins reste compliqué (diminution de l'offre et des moyens, problème d'accessibilité pour les handicapés, etc.), de plus en plus de renoncement aux soins* » (médecin généraliste retraitée, représentante

APF France Handicap, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *l'accueil en médecine de ville est soumis aux contraintes de déserts médicaux* » (PdS, gériatrie-gérontologie, Auvergne-Rhône-Alpes)

- **Difficultés d'accès à certains soins (pédopsychiatrie notamment) :** « *Nous sommes sommés par l'ARS de répondre cruellement aux parents de s'adresser en libéral, sachant, d'une part, qu'ils n'en ont pas les moyens et, d'autre part, que les libéraux n'ont plus de places disponibles* » (professionnelle de santé en Centre médico-psychologique enfants et adolescents, Auvergne-Rhône-Alpes)

Points clés

- La pandémie a mis en lumière les dysfonctionnements du système de santé, notamment en considération de sa gestion administrative et comptable
- Renforcement des inégalités d'accès aux soins avec de plus en plus de renoncement aux soins
- Difficultés croissantes d'accès à certains soins, en particulier aux consultations de pédopsychiatrie

5. Renforcer l'accessibilité et la qualité de l'information médicale ?

Près des trois-quarts des répondants (15% « oui, tout à fait » et 55% « oui, plutôt ») considèrent que la loi du 4 mars 2002 a renforcé l'accessibilité et la qualité de l'information médicale.

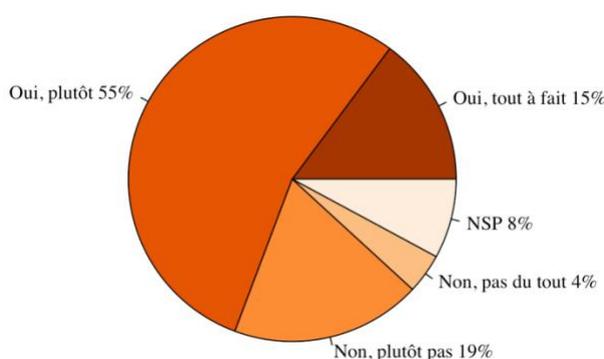


Figure 7. La loi du 4 mars 2002 vous paraît-elle avoir contribué à renforcer l'accessibilité et la qualité de l'information médicale ?

Concernant l'information médicale, les répondants font les remarques suivantes :

- **Amélioration, en particulier concernant l'accès au dossier médical** : « accès au dossier simplifié alors que cela était fait à l'initiative individuelle de certains médecins » (professionnelle de santé retraitée, Ile-de-France)
- **Méfiance vis-à-vis de l'obligation d'information** : « Cela contribue à normaliser, contractualiser, enfermer les relations entre les humains. C'est globalement bien mais il faut aussi éviter la posture victimiste du patients qui va faire un procès » (chercheur, Ile-de-France) ; « Avant une chirurgie ou un examen invasif, on reçoit un formulaire explicatif. Il suffit de cocher qu'on a bien été informé et de signer le formulaire. Qu'en est-il en réalité de l'échange médecin-patient ? Alors qu'il faudrait le plus souvent reprendre les informations et les reformuler pour qu'elles soient intégrées » (professionnelle de santé en EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté)
- **Manque de temps pour respecter le cheminement psychologique de chaque patient** : « La situation économique s'est dégradée dans le milieu de la santé et ne permet pas toujours au patient de bénéficier du temps nécessaire pour que le praticien délivre toute l'information nécessaire avec un temps respectant le cheminement psychologique » (professionnel de santé, hôpital, Ile-de-France) ; « Brutalité parfois dans l'annonce du diagnostic. Emploi d'un langage hermétique et savant. Manque de temps pour expliquer et accompagner » (bénévole dans une communauté Emmaüs, Centre-Val de Loire) ; « Même si la loi permet une meilleure information auprès des patients, les soignants n'ont pas toujours le temps pour la délivrer comme il le faudrait » (PdS, hôpital, Ile-de-France) ; « Il reste des progrès à faire, les tâches administratives embolisant le temps médical donc celui consacré aux explications en direction des patients » (médecin généraliste retraité, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Judiciarisation du système et détournement de l'esprit de la loi** : « les textes fournis par les praticiens avant la passation de certains examens (...) sont trop longs, et laissent penser que le patient ferait mieux d'y renoncer ! (...) les assureurs ont envahi la réflexion et ces documents servent le plus souvent à "couvrir" les praticiens plutôt qu'à informer les patients » (professionnel de santé en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine)

Points clés

- Amélioration de l'information médicale, en particulier concernant l'accès au dossier médical
- Méfiance vis-à-vis de l'obligation d'information qui contribue à contractualiser la relation de soins
- Manque de temps pour instaurer un véritable échange, s'assurer que les informations ont bien été comprises et respecter le cheminement psychologique de chaque patient
- Judiciarisation du système et détournement de l'esprit de la loi, avec des documents destinés à « couvrir » les professionnels plutôt qu'à informer les usagers

6. Favoriser l'écoute et la disponibilité du professionnel pour un patient partenaire de la prise de décision ?

Plus de la moitié des répondants (8% « oui, tout à fait » et 53% « oui, plutôt ») considèrent que la loi du 4 mars 2002 a favorisé l'écoute et la disponibilité du professionnel de santé pour un patient partenaire de la prise de décision.

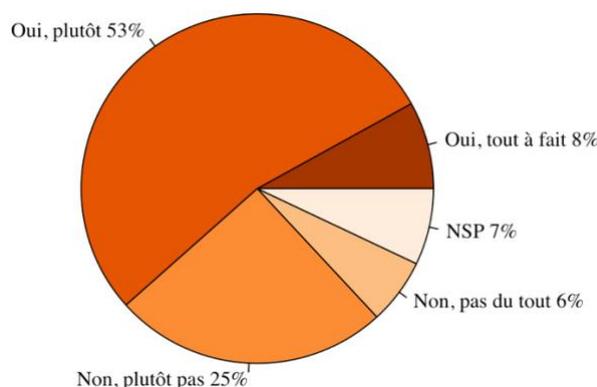


Figure 8. La loi du 4 mars 2002 vous paraît-elle avoir contribué à favoriser l'écoute et la disponibilité du professionnel pour un patient partenaire de la prise de décision ?

Concernant l'écoute et la disponibilité du professionnel dans la perspective d'une prise de décision partagée, les répondants font les remarques suivantes :

- **Vers un partenariat ? Si certains pointent des avancées significatives (développement de l'éducation thérapeutique, annonces de maladies graves plus longues, etc.), d'autres estiment qu'elles sont insuffisantes :** « Les "jeunes" soignants ont plus de facilité à partager les décisions, écouter et entendre les patients » (anesthésiste-réanimatrice, Occitanie) ; « Oui, l'équipe soignante s'autorise davantage à passer du temps (avant, on aurait dit "perdre du temps") pour tisser ce partenariat » (PdS, EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « Globalement, il y a une évolution dans la relation soignant-soigné du paternalisme vers le partenariat » (cadre de santé étudiante, Occitanie) ; « ce n'est pas encore une relation parfaitement d'égal à égal, pas encore un partenariat » (infirmière en psychiatrie, Nouvelle-Aquitaine) ; « Certains médecins restent dans le patriarcat, ne tiennent pas compte des connaissances de la personne soignée » (formatrice en IFSI retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Manque de temps pour bien faire son travail :** « Dans la mesure où les soignants ne sont pas débordés, la convivialité est bien meilleure » (retraité, Hauts-de-France) ; « milieu largement dépassé par le manque de personnel, de disponibilité, de moyens et de temps pour informer même des droits les plus basiques » (sophrologue, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Dans l'intention, on

voudrait tous avoir du temps et des disponibilités pour prendre en compte les particularités de chacun mais les conditions de travail difficiles font que c'est plus une théorie qu'une réalité » (animatrice en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine)

- **Manque de formation des professionnels à l'écoute et à la communication** : « *La non formation ou le peu de formation à l'entretien, à l'écoute, d'une importante partie des personnels soignants médicaux et non médicaux est un frein significatif à la qualité des entretiens et de tout ce qui en découle » (cadre supérieure de santé retraitée, Normandie)*
- **Standardisation des pratiques, disponibilité insuffisante et déclin de la confiance (les professionnels ont d'autant moins de temps à consacrer aux patients qu'ils se sentent obligés de passer plus de temps à se protéger sur le plan médico-légal)** : « *Aujourd'hui, des contraintes et exigences nous amènent à devoir justifier et expliciter de façon chronophage ce respect de façon administrative au détriment du temps passé aux soins et au relationnel avec les patients » (médecin en établissement privé non lucratif, Île-de-France) ; « La disponibilité du corps médical est toujours insuffisante et souvent méprisante des droits des malades. De ce fait, les patients font moins confiance aux médecins considérés comme des mercantis » (médecin de santé publique retraité, Île-de-France) ; « Elle [la loi] a surtout obligé les médecins à se protéger » (PdS retraitée, articulation sanitaire et social, Normandie) ; « Les organisations du travail entravent la relation soignant-soigné (moins de temps disponible du fait de tâches "qualité" régissant les pratiques professionnelles) » (professionnelle de santé en centre hospitalier et libéral, Bourgogne-Franche-Comté) ; « En cas de litiges, est-ce que ce n'est pas souvent parole (médecin) contre parole (patient) ? Comment améliorer ? Est-ce qu'un jour, il y aura des caméras dans les bureaux de consultation ? » (retraitée, ancienne infirmière en milieu hospitalier, Centre-Val de Loire) ; « le patient est un objet, la relation soignant-soigné est en baisse »*

Points clés

- Certains répondants pointent des avancées significatives en termes d'écoute de la part des professionnels et de partage des décisions ; d'autres estiment qu'il y a encore des progrès à faire pour aboutir à un réel partenariat
- Les conditions de travail des professionnels ne facilitent pas l'écoute et la disponibilité
- Manque de formation des professionnels à l'écoute et à la communication
- Les modalités d'organisation du travail (standardisation des pratiques, disponibilité insuffisante des professionnels...) entravent la relation de soins et concourent à un déclin de la confiance (le patient se sent considéré comme un objet)

7. Clarifier le parcours de soin pour la personne soignée et/ou accompagnée ?

La moitié des répondants (8% « oui, tout à fait » et 42% « oui, plutôt ») considèrent que la loi du 4 mars 2002 a contribué à clarifier le parcours de soin pour la personne soignée et/ou accompagnée.

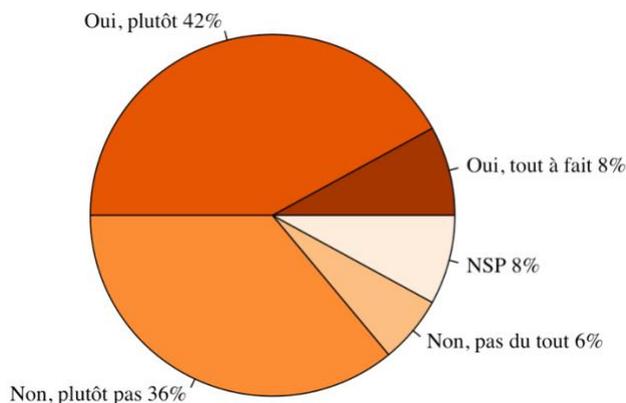


Figure 9. La loi du 4 mars 2002 vous paraît-elle avoir contribué à clarifier le parcours de soin pour la personne soignée et/ou accompagnée ?

Concernant la question du parcours de soin, les répondants font les remarques suivantes :

- **Une clarification relative du parcours de soin, notamment avec le Plan Personnalisé de Soins (PPS) :** « parcours plus clair avec le PPS (plan personnalisé de soins) » (infirmière, CLCC, Ile-de-France) ; « dans mon établissement, on est vraiment centré sur le patient » (étudiante en centre de réadaptation, Grand Est)
- **Manque de coordination entre les professionnels et parcours de soin de plus en plus fragmentés :** « Encore trop de vide entre les différents acteurs (établissements/ville) pour préparer la sortie des patients, surtout quand il n'y a pas d'entourage de proximité » (cadre infirmière, Occitanie) ; « Relais hôpital-ville non fluide. Or, le patient usager, actuel et citoyen se place au sein d'un système complet et pas seulement hospitalier ou institutionnel » (patient expert stagiaire, Ile-de-France) ; « Le parcours de soin reste souvent un parcours du combattant ! Trop de paperasse, trop d'internet. Difficile dans les villages ! Même pour les professionnels de santé ! » (assistant informatique, Nouvelle-Aquitaine) ; « pas de réelle communication entre les services (...) manque de communication et de continuité dans les soins (et souvent de cohérence) » (PdS en EHPAD, Bretagne) ; « Alors que la loi est censée favoriser la clarification du parcours de soin, la création des GHT a souvent entraîné des complexifications avec des regroupements de spécialités éloignés de certains territoires rendant plus difficile l'accès à certains soins pour certains malades » (gériatre, Bretagne)

- **Ce qui ne favorise pas une vision globale de la santé et constitue un obstacle supplémentaire à la conquête de l'autonomie :** « *Je trouve qu'on est de plus en plus des numéros et non des personnes ! Je trouve que la médecine d'aujourd'hui n'est pas globale, et donc ne peut pas être préventive* » (psychologue, Normandie) ; « *Il arrive parfois que, face à ce labyrinthe et ces aller-retour incessants dans différents services, le patient lassé se résout aux "décideurs" médicaux* » (auxiliaire de vie à domicile, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

Points clés

- Le Plan Personnalisé de Soins (PPS) a contribué à clarifier le parcours de soin pour la personne soignée ou accompagnée
- Manque de coordination interprofessionnel, en particulier au niveau des relais ville-hôpital, et parcours de soin de plus en plus fragmentés
- Le parcours de soin représente pour beaucoup un véritable labyrinthe ; ce qui ne favorise pas une vision globale de la santé et constitue un obstacle supplémentaire à la conquête de l'autonomie

8. Renforcer les droits de la personne malade ?

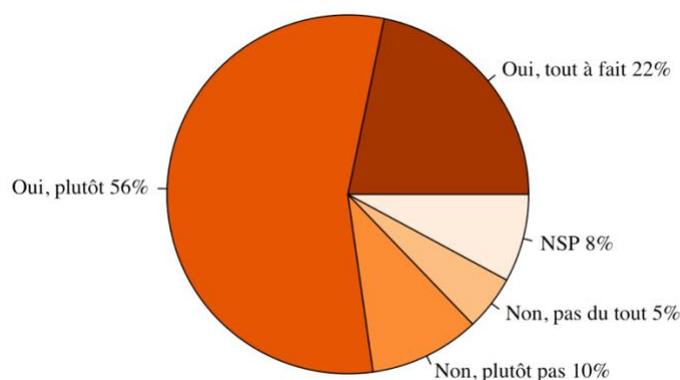


Figure 10. La loi du 4 mars 2002 vous paraît-elle avoir contribué à renforcer les droits de la personne malade ?

Même si plus des trois-quarts des répondants (22% « oui, tout à fait » et 56% « oui, plutôt ») considèrent que la loi du 4 mars 2002 a permis de renforcer les droits de la personne malade, certains nuancent l'importance des avancées :

- **Un écart entre la loi et les pratiques, notamment par méconnaissance :** « *Les personnes ne sont pas conscientes de leurs droits ; les soignants, en particulier les médecins, pas conscients de leurs devoirs* » (professionnel de

santé en USP, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Tout cela n'existe pas dans la vie réelle* » (éducatrice spécialisée retraitée, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

- **Des résistances résiduelles du côté des professionnels** : « *La crainte existe maintenant vis-à-vis des droits des patients mais il n'y a pas encore de respect sincère de ces droits ni de volonté de les respecter si on peut s'en dispenser* » (retraîtée, ancienne psychologue, membre de la CFDT, Île-de-France) ; « *La présence active du destinataire du soin est souvent perçue comme une entrave au professionnalisme, une gêne dans la hiérarchie, voir une concurrence* » (retraité, Occitanie) ; « *sur le terrain, on fait toujours face à des résistances voir même des moyens mis en œuvre pour contourner les droits des patients et des usagers* » (patiente experte, Île-de-France)
- **Davantage de revendications du côté des usagers** : « *Plus de défiance, plus de revendications, plus d'exigences* » (médecin, Île-de-France) ; « *Comment empêcher l'utilisateur de devenir consommateur de santé ?* » (formateur, Ile-de-France)

Points clés

- Même si la loi du 4 mars a permis de renforcer les droits de la personne malade, un écart important demeure entre les pratiques et la loi, notamment par méconnaissance de cette dernière tant du côté des professionnels de santé que de celui des usagers
- Des résistances qui persistent du côté des professionnels : volontés et préférences du patient encore trop souvent considérées par certains comme un obstacle au bon déroulement des soins
- Davantage de défiance, de revendications et d'exigences du côté des usagers

9. Si la loi du 4 mars devait être revue et complétée, quelles évolutions faudrait-il proposer ?

Concernant la potentielle révision de la loi du 4 mars 2002, les répondants ont fait les remarques et/ou propositions suivantes :

- **Former les différents acteurs serait plus pertinent que de prévoir une révision de la loi** : « *Rien ne sert de changer les lois si elles ne sont ni connues, ni comprises et donc pas appliquées* » (médecin anesthésiste-réanimateur, Occitanie) ; « *pas d'évolution mais une complète application même en épidémie de Covid !* » (PdS, activité mixte clinique et santé publique, Ile-de-France) ; « *création d'instances bienveillantes supervisant l'application de la loi en pratique* » (gériatre, hôpital, Ile-de-France)
- **Sanctionner en cas de non-respect de la loi ?** « *Le principal handicap de cette loi est qu'elle reste comme "optionnelle" puisque sans sanction associée (...)* La nécessité d'une peur de la sanction associée paraît nécessaire pour que cette loi soit appliquée » (patiente experte, lutte contre les violences

obstétricales et gynécologiques, Île-de-France) ; « *Il faudrait mettre fin à l'impunité des soignants maltraitants dénoncés par les patient.e.s ! (...) Sans contrôle ni sanction, aucune application* » (formatrice et coach d'équipe, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *il faudrait (...) des sanctions en cas de désinformation des usagers. Sinon la loi continuera à être contournée, et les bienfaits de la démocratie seront voués à disparaître* » (patiente experte, Ile-de-France) ; « *obligation de déclarer ses conflits d'intérêts dans l'exercice de ses fonctions, auprès de ses patients, auditeurs ou autres + sanctions pénales si non fait* » (cadre infirmière puéricultrice retraitée et formatrice en soins infirmiers, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

- **Renforcer la représentation des usagers (modalités de présence, formation, périmètre d'intervention, etc.)** : « *Obligation de nommer des usagers au sein du Conseil scientifique en cas de crise pandémique* » (praticien hospitalier en réanimation polyvalente, Bretagne) ; « *Des obligations supplémentaires de présence de représentants des usagers dans les conseils d'administration des services et établissements, dans les Ordres professionnels. Une refonte des décrets permettant d'assouplir et d'élargir le vivier des représentants des usagers et des Commissions des usagers. On peut faire beaucoup mieux* » (retraitée, ancienne psychologue, membre de la CFDT, Île-de-France) ; « *Instaurer une réalité démocratique dans la représentation des usagers par des élections directes, rendant leurs voix audibles car légitimes (...) Passer de la voix consultative à délibérative comme les autres membres des représentants dans le monde sanitaire et médico-social* » (patient enseignant en démocratie en santé, Île-de-France) ; « *En situation de crise, veiller à établir des protocoles avec des associations de malades ou des représentants des usagers de l'hôpital. Veiller à ne pas soustraire les avis des familles* » (juriste, Île-de-France) ; « *donner une réelle place aux RU dans les Commissions des usagers : ligne téléphonique dédiée, adresse email spécifique, temps de décharge rémunéré pour les salariés RU* » (chefe de projet, représentante des usagers et membre de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), Hauts-de-France) ; « *Une représentation des usagers garantie à chacun des niveaux de la chaîne de soins. Une participation des usagers effective dans l'élaboration, les orientations et les mises en œuvre des projets d'établissement dont la lecture devra être ouverte et proposée dès la prise en charge* » (retraité, Occitanie) ; « *désignation des représentants des usagers dans le médico-social à revoir (association agréée à exiger)* » (retraité, Bretagne) ; « *je milite pour une capacité réelle des RU à bénéficier d'une vraie formation à l'économie de la santé, à la réglementation juridique pour faire valoir les droits et revendications essentiels* » (enseignant en démocratie en santé, Ile-de-France)
- **Faciliter l'accès des patients experts au parcours de soins et renforcer leurs interventions (participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) comme au Québec, séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), etc.)** : « *Faciliter l'accès des patients experts aux parcours de soins pour leur permettre de mieux accompagner les autres patients. Exemple : participer aux RCP comme au Québec* » (infirmière, CLCC, Île-de-France) ; « *Pour les patients ayant déjà une expérience et/ou une formation en gestion de projet, en éducation, ou*

équivalent : proposer une équivalence afin de ne pas être obligé de faire les 40h actuellement exigées » (patiente experte, collectif Autour de l'Adénomyose et de l'Endométriose pour la Recherche Scientifique, IDF)

- **Confier à nouveau la gestion des hôpitaux aux professionnels et aux usagers** : *« Renforcer le pouvoir médical au sein des structures hospitalières (publiques et privées) et rétablir une gestion tricéphale (administration, médecins, soignants) comme cela existait il y a 50 ans » (retraité, professeur émérite en anesthésie-réanimation, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « donner une direction médico-soignante, en associant les usagers » (retraîtée, direction de l'APHP, Île-de-France)*
- **Lutter contre les déserts médicaux dans l'objectif de diminuer les inégalités sociales et territoriales de santé** : *« Contractualiser avec les étudiants en soins infirmiers et en médecine afin qu'ils reversent, en fin d'étude, quelques années d'exercice dans les déserts médicaux, en échange (...) de facilités pendant leurs études (...) Supprimer la liberté d'installation, progressivement, sans crainte des syndicats d'internes et de médecins libéraux » (retraité, professeur émérite en anesthésie-réanimation, PACA) ; « Il y a nécessité d'imposer des quotas de médecins par nombre d'habitants comme c'est le cas pour les pharmaciens, kinés et infirmières. Ce serait juste et éthique » (infirmière, CLCC, Ile-de-France) ; « faciliter l'accès aux soins dans un contexte où il est de plus en plus difficile de trouver un médecin traitant : développer les maisons médicales » (infirmière, CLCC, Ile-de-France) ; « intégration des nouveaux métiers : IDE en pratique avancée, coordinateur de maison de santé pluriprofessionnelle, assistant médical, etc. » (gériatre, Bretagne) ; « réguler l'installation des médecins et étendre les prérogatives des paramédicaux : IDE en pratique avancée (IPA), etc. » (retraîtée de la direction de l'AP-HP, Ile-de-France) ; « réforme de l'accès aux soins en psychiatrie, problématique d'une médecine à deux vitesses » (assistante spécialiste, service des maladies infectieuses et tropicales, Ile-de-France) ; « il faudra prendre conscience des résultats de l'enquête EPOPé de l'Inserm sur la mortalité maternelle qui atteste que la première cause de mortalité des femmes l'année qui suit la naissance de leur enfant est le suicide » (patiente experte, Île-de-France)*
- **Lutter contre les discriminations à l'égard des exilés** : *« inscription dans la loi de l'interprétariat (...) pour une information claire loyale et appropriée » (assistante spécialiste, Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, IDF)*
- **Un temps protégé pour annoncer une maladie grave** : *« permettre aux praticiens d'avoir un temps protégé pour annoncer des mauvaises nouvelles ou une maladie grave » (PdS, hôpital, Île-de-France) ; « rendre le temps d'explication obligatoire et rémunéré » (kinésithérapeute, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « plus de personnel "d'annonce" qui aurait le temps d'expliquer en termes simples la maladie, les traitements et les choix possibles » (PdS hospitalo-universitaire, Ile-de-France) ; « les dispositifs de type "consultation d'annonce" utilisés en oncologie pourraient être généralisés à toutes les maladies graves, l'insuffisance cardiaque en tête » (PdS, USP, Nouvelle-Aquitaine)*

- **Inscrire la nécessité d'une formation à l'écoute et à la communication pour tous les étudiants en santé** : « *renforcer la participation des patients experts et partenaires dans les formations médicales et paramédicales* » (professionnelle de santé formatrice, Occitanie) ; « *Obligation de formation des professionnels et des étudiants en santé au droit et à l'éthique du soin* » (médecin en EHPAD, Martinique) ; « *Formation sur l'éthique obligatoire pour tous les professionnels de santé (conditionnant l'accès aux diplômes, puis en formation continue)* » (psychologue, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Améliorer la formation des personnels de santé concernant la relation aux malades* » (retraîtée, ancienne assistante sociale spécialisée, membre du Secours Populaire, Île-de-France) ; « *Renforcer l'enseignement de l'éthique auprès des professionnels* » (retraîtée, ancienne infirmière, Hauts-de-France) ; « *Formation obligatoire pour tous les soignants en terme d'écoute, de relation d'aide, etc.* » (retraîtée, ancienne cadre supérieur de santé, Normandie) ; « *Inscrire la nécessité d'une formation à la communication au cours des études médicales* » (médecin en Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, Île-de-France) ; « *meilleure formation initiale et en continu des professionnels de santé pour développer les compétences d'écoute* » (maître de conférences, Île-de-France) ; « *La décision partagée doit être enseignée en formation initiale et continue* » (PdS, USP, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Le manque d'effectifs fait que les soignants ne sont plus envoyés en formation...* » (ergothérapeute, Île-de-France)
- **Développer une culture de l'écoute et du dialogue** : « *Le travail en équipe. La revalorisation et la reconnaissance du personnel soignant, des soignés et des familles* » (étudiante en santé, Île-de-France) ; « *généraliser les groupes d'analyse de pratiques pour toutes les équipes, et pas seulement dans les services aigus ou les soins palliatifs* » (retraîtée, ancienne professionnelle de santé en EHPAD, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Associer les paramédicaux aux réflexions, décisions et choix qui les concernent* » (retraîtée, direction de l'APHP, Île-de-France) ; « *la notion de délibération entre soignants au sein de staffs d'équipe (...) dans les situations complexes devraient être imposée par la loi* » (oncologue, Île-de-France) ; « *recentrer (...) sur la collégialité pour les soignants* » (retraîtée, pôle médecine et LISP, Normandie) ; « *des réunions d'échanges obligatoires pour tous les professionnels et les patients* » (PdS, clinique SSR, Ile-de-France)
- **Développer les soins palliatifs et la gériatrie (équipes mobiles de soins palliatifs, équipes mobiles à orientation gériatrique, etc.)** : « *Renforcer les droits et la prise en soins des personnes âgées qui sont totalement bafoués en cette période de pandémie* » (professionnelle de santé en EHPAD, Île-de-France) ; « *développer à très grande échelle les soins palliatifs (équipes mobiles et LISP), les Équipes Mobiles à Orientation Gériatrique (EMOG)* » (psychologue en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine)
- **Revoir la place des pratiques alternatives** : « *Introduire la possibilité d'associer une prise en soin conventionnelle avec des pratiques alternatives plus holistiques pour avancer en cohésion au lieu que ce processus se réalise en marge et de façon dissimulée* » (psychologue en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine)

- **Promouvoir la médecine préventive** : « décentrer du médical » (professionnelle de santé en psychiatrie, Grand Est) ; « aborder davantage l'information préventive » (psychologue, Centre-Val de Loire) : « travailler sur la prévention » (professionnelle de santé en EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté) ; « sortir du tout médical, curatif et du tout hospitalier » (retraîtée, direction de l'AP-HP, Île-de-France)
- **Mettre en balance les droits des usagers avec leurs devoirs** : « définir également des "devoirs des patients" (ne pas user du système de santé sans réel besoin, respecter les soignants, observance du traitement, etc.) » (PdS en EHPAD, Ile-de-France) ; « rééquilibrer les droits du malade avec, en regard, ses devoirs » (retraîtée, direction de l'AP-HP, Ile-de-France) ; « La santé est un droit mais pas un dû. Bientôt il va falloir protéger les professionnels de santé des souhaits des patients (immédiateté, injonctions) » (PdS, hôpital public, Pays de la Loire)

Points clés

- Certains répondants estiment plus pertinent de former les différents acteurs aux droits et devoirs de chacun plutôt que de prévoir des évolutions de la loi
- Pour plusieurs répondants, la loi ne pourra être appliquée que si des sanctions étaient prévues en cas de non-respect
- Élargir la place des représentants des usagers et renforcer leur participation effective, que ce soit en termes de modalités de présence (élections directes, voix délibérative, indemnisation systématique), de formation (réglementation juridique en particulier) ou encore de périmètre d'intervention (dans les ordres professionnels, etc.)
- Faciliter l'accès des patients experts aux différentes étapes du parcours de soins : participation aux réunions de RCP et aux séances d'ETP, suppression de l'obligation des 40 heures de formation pour les patients experts ayant déjà une expérience en gestion de projet/éducation
- Certains répondants appellent de leurs vœux une gouvernance conjointe des hôpitaux par les professionnels et les usagers
- Lutter contre les déserts médicaux en supprimant progressivement la liberté d'installation et en élargissant les prérogatives des paramédicaux
- Inscription dans la loi de l'obligation de l'interprétariat pour les personnes exilées
- Inscription dans la loi d'un temps protégé pour annoncer une maladie grave, informer sur les risques, expliquer le rôle de la personne de confiance/le principe des directives anticipées, etc.
- Inscription dans la loi de la nécessité d'une formation à l'écoute et à la communication pour tous les étudiants en santé (condition de l'accès au diplôme, puis en formation continue)
- Déployer une culture de l'écoute et du dialogue notamment via la généralisation des groupes d'analyse de pratiques dans toutes les équipes médico-soignantes
- Développer les soins palliatifs et la gériatrie

- Revoir la place des pratiques alternatives
- Aborder davantage l'information préventive et se décentrer du médical
- Mettre en balance les droits des usagers avec le rappel de leurs devoirs, en particulier concernant le respect dû aux professionnels de santé et l'observance des traitements

10. Faut-il adapter la loi au nouveau contexte des pratiques médicales ?

Depuis 2002, nombre d'évolutions sont intervenues dans les pratiques médicales (innovations thérapeutiques, virage ambulatoire, télémedecine, accès à l'information médicale sur internet, réseaux sociaux, etc.)

La très grande majorité des répondants (45% « oui, tout à fait » et 38% « oui, plutôt ») considèrent qu'aujourd'hui, la loi doit être adaptée à ce nouveau contexte des pratiques médicales.

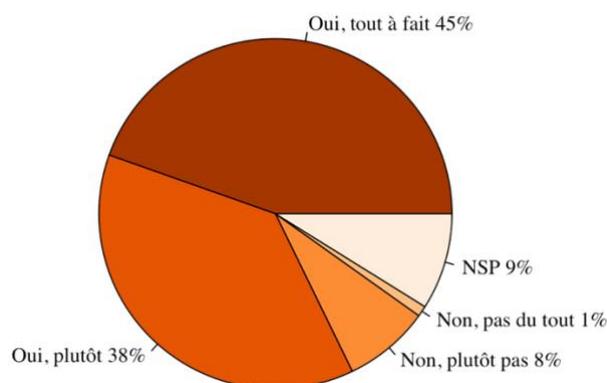


Figure 11. En 2022, doit-on adapter la loi au nouveau contexte des pratiques médicales ?

Les adaptations nécessaires pour les répondants étaient les suivantes :

- **S'adapter au virage ambulatoire** : « renforcer le lien ville/hôpital avec le virage ambulatoire » (infirmière en psychiatrie, Nouvelle-Aquitaine) ; « renforcer les moyens donnés à la médecine de ville pour assurer le suivi des patients traités en ambulatoire » (psychologue en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « accompagner davantage les patients pris en charge en ambulatoire dès leur sortie » (infirmière, CLCC, Île-de-France) ; « Il faut élargir les possibilités de mandat des RU pour s'adapter au virage ambulatoire » (patient enseignant en démocratie en santé, Île-de-France) ; « pour la médecine et la chirurgie ambulatoire, des possibilités de représentation spécifique des usagers » (psychologue retraitée, membre du CFDT, Ile-de-France)
- **Prévoir un accès aux enregistrements des téléconsultations** : « pour les consultations numériques, la possibilité pour les patients d'avoir accès à leur enregistrement, comme on a accès à un dossier médical. Ces enregistrements doivent faire partie du dossier médical » (retraitée, ancienne psychologue, membre de la CFDT, Île-de-France) ; « Prévoir une application du droit à l'image dans la conservation des résultats de téléconsultation » (professionnel de santé, information et aide aux médecins coordonnateurs d'EHPAD, Nouvelle-Aquitaine)

- **Encadrer la digitalisation des pratiques** : « Protéger l'art de l'examen clinique » (médecin, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Pas de téléconsultation systématique sans avoir vu au moins deux fois un patient* » (cadre infirmier responsable assurance qualité, Occitanie) ; « *la numérisation inhumaine et artificiellement équitable car uniquement politiquement correcte et loin de la bienveillance du contact* » (médecin, CLCC, Ile-de-France) ; « *Nous allons vers un manque de relations, ce qui va aboutir à un manque de confiance* » (retraîtée, ancienne ergothérapeute, Centre-Val de Loire) ; « *rien ne remplace la relation réelle* » (infirmière en Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, Île-de-France) ; « *Le "changement" est toujours facile à invoquer. Mais, si les techniques changent (c'est le cas), le principe du soin est éternel* » (professionnel de santé, CLCC, Île-de-France) ; « *Encadrer l'IA dans les soins pour ne pas déshumaniser la santé* » (infirmière, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Attention à rester dans l'humain. Les innovations ne pourront remplacer l'accompagnement social ; elles doivent servir d'outils pour faciliter les rencontres* » (animatrice en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « *La télémédecine est une aide évidente pour le débrouillage et un accès plus étendu à un professionnel de santé mais cela ne peut pas remplacer la consultation. Ce n'est pas un palliatif au manque de soignants* » (anesthésiste-réanimatrice, Occitanie) ; « *nécessité de s'adapter aux évolutions sociétales mais cela est aussi dangereux : généraliser la télémédecine pour cacher un désert (et même une misère) médicale* » (PdS, EHPAD, Bretagne)
- **Protection des données numériques de santé** : « *Mettre à jour en fonction de la RGPD* » (fonctionnaire retraité, Ile-de-France) ; « *Sécuriser l'accès aux données dont le risque de piratage des institutions* » (responsable qualité, Île-de-France) ; « *indispensable protection de ces données personnelles de santé qui sont aujourd'hui vu comme un marché économique* » (juriste, Provence-Alpes-Côte d'Azur)
- **Contrôler l'information médicale sur Internet (sanctionner la désinformation, sites agréés certifiés, etc.)** : « *Mieux réguler les fake news sur internet, avec sites agréés certifiés* » (retraîtée, direction de l'APHP, Île-de-France) ; « *réfléchir à mieux encadrer/réguler l'information médicale, sur le web et les réseaux sociaux en particulier. Ils sont très pourvoyeurs de fausses informations, voire de désinformation, avec les conséquences désastreuses que nous voyons pour le Covid* » (anesthésiste-réanimatrice, Occitanie) ; « *Contrôle renforcé des infos qui peuvent être diffusées sur certains sites de vulgarisation ? Interdiction de diffuser des informations médicales inappropriées sur les réseaux sociaux ?* » (médecin, EMSP, Île-de-France) ; « *Pour les réseaux sociaux il faut une protection accrue de la qualité des informations et sévir contre les fausses informations qui peuvent mettre en danger la santé et la vie d'autrui* » (PdS retraitée, Île-de-France) ; « *Meilleure visibilité des sites officiels* » (PdS, CHU, Bourgogne-Franche-Comté)
- **Améliorer la coordination interprofessionnelle** : « *mettre en place une plateforme facile pour les échanges entre les professionnels* » (responsable qualité, Ile-de-France) ; « *Dossier médical qui devrait être accessible pour tous les praticiens (via les Cartes de professionnel de santé ou autre) sur des plateformes sécurisées ?* » (médecin en Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, Île-de-France) ; « *Faire en sorte que les établissements de soins soient interconnectés pour accéder au dossier médical du patient* » (infirmière,

CLCC, Île-de-France) ; « *les aspects de traçabilité des informations échangées et leur accessibilité aux soignants de ville via un outil informatique adapté* » (oncologue, Ile-de-France) ; « *faciliter l'accès par le DMP aux dossiers des libéraux* » (responsable qualité, Ile-de-France)

Points clés

- Renforcer le lien ville-hôpital pour s'adapter au virage ambulatoire et prévoir une représentation des usagers pris en charge en ambulatoire
- Prévoir un accès aux enregistrements des téléconsultations ainsi qu'une application du droit à l'image
- Encadrer la digitalisation des pratiques et protéger l'art de l'examen clinique et de l'accompagnement (pas de téléconsultation systématique sans avoir vu au moins deux fois un patient...)
- Protection des données numériques de santé, notamment mettre à jour la loi en fonction de la RGPD
- Contrôler l'information médicale sur Internet et mieux réguler les fake news : sanctionner la désinformation, sites agréés certifiés...
- Améliorer la coordination interprofessionnelle avec un dossier médical du patient accessible sur des plateformes sécurisées pour faciliter les échanges

Partie 2. De nouveaux droits reconnus à la personne ?

1. Le droit fondamental à la protection de la santé

Plus de la moitié des répondants (14% « oui, tout à fait » et 47% « oui, plutôt ») considèrent que le droit fondamental à la protection de la santé est respecté. Environ un tiers des répondants ne sont pas d'accord avec cette affirmation (5% « non, pas du tout » et 28% « non, plutôt pas »).

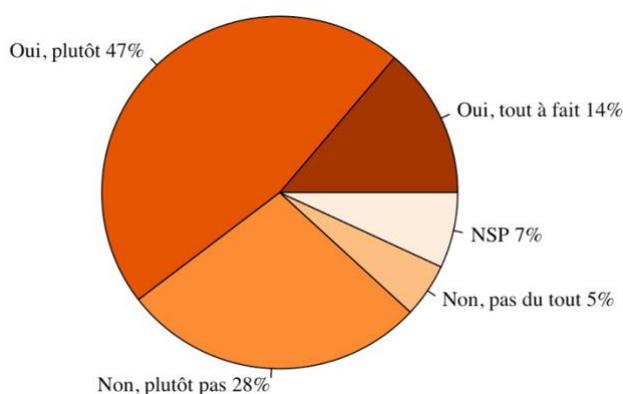


Figure 12. « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne » (art. L. 1110.1). Selon vous, ce droit est-il respecté ?

2. Le droit au respect de sa dignité

Plus de la moitié des répondants (21% « oui, tout à fait » et 41% « oui, plutôt ») considèrent que le droit au respect de sa dignité est respecté. Environ un tiers des répondants ne sont pas d'accord avec cette affirmation (6% « non, pas du tout » et 25% « non, plutôt pas »).

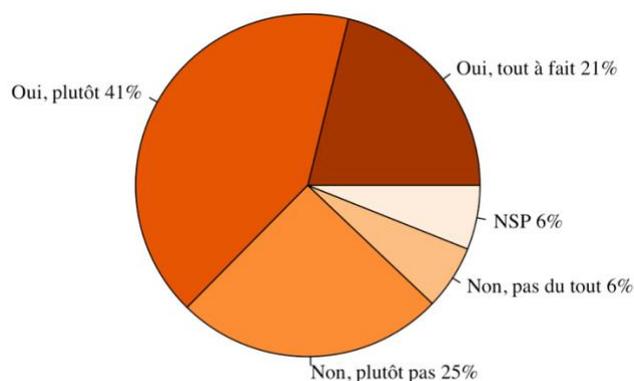


Figure 13. « La personne malade a droit au respect de sa dignité » (art. L. 1110.2). Selon vous, ce droit est-il respecté ?

3. Le principe de non-discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins

La moitié des répondants (18% « oui, tout à fait » et 32% « oui, plutôt ») considèrent que le principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins est respecté. L'autre moitié n'est pas d'accord avec cette affirmation (9% « non, pas du tout » et 35% « non, plutôt pas »).

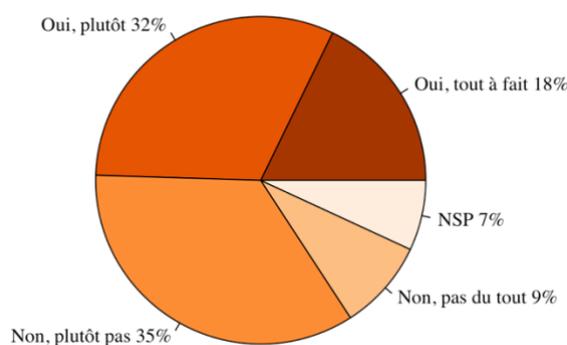


Figure 14. « Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins » (art. L. 1110.3). Selon vous, ce droit est-il respecté ?

À la question de savoir si ces droits de la personne humaine mentionnés ci-dessus – protection de la santé, respect de la dignité, non-discrimination – étaient respectés, les répondants ont apporté les réflexions suivantes :

- **La pandémie a fragilisé ces 3 piliers (protection de la santé, respect de la dignité, principe de non-discrimination) :** « Les droits des patients ont été

bafoués. Des reculs éthiques sont venus tout détruire. (...) Les malades Covid sont morts seuls (...) Même en cas de crise sanitaire, ne jamais bafouer les droits fondamentaux. Comme le droit de visite par exemple » (juriste, Île-de-France) ; « Lorsqu'il y a un déséquilibre, les plus vulnérables sont les premiers à en souffrir » (infirmière en EMSP, IDF)

- Persistance et aggravation des inégalités d'accès aux soins (milieu social, âge, handicap, zone géographique, etc.) :** « *La crise actuelle a bien mis en évidence les failles du système, certaines personnes n'ont pas bénéficié des soins ou de la prévention "comme tout le monde" : les personnes en précarité, les très vieux, les déments, même si les soignants (...) ont fait du mieux qu'ils pouvaient » (professionnelle de santé en EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté) ; « Les enfants sont laissés sur le bord de la route des soins faute d'effectifs suffisants en pédopsychiatrie » (professionnelle de santé, CMPE, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Le fait de résider en EHPAD devient de plus en plus souvent constitutif d'une perte de chance ce qui est proprement inacceptable » (PdS, EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « les personnes âgées à l'hôpital n'ont pas de respect de leur dignité aujourd'hui » (PdS, EHPAD, Île-de-France) ; « l'accès aux soins des personnes handicapées est encore catastrophique (prise de rendez-vous par téléphone quand on est sourd...) » (assistant informatique, Nouvelle-Aquitaine) ; « en tant que soignante en psychiatrie, je n'ai pu que constater une perte de chances dans le somatique pour les patients psychiatriques » (infirmière en psychiatrie, Nouvelle-Aquitaine) ; « tous les patients "racisés" (...) que j'accompagne, sans aucune exception depuis 3 ans, font face systématiquement à des remarques discriminatoires suivies d'un impact clair sur leur prise en charge : refus d'investigations, minimisation des symptômes, etc. » (patiente experte, Île-de-France) ; « Il y a des disparités énormes dans l'accès aux soins avec des déserts médicaux qui s'installent y compris au cœur des villes » (médecin généraliste retraité, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « la discrimination existe, ne serait-ce que par les dépassements d'honoraires » (PdS, gériatrie, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Aujourd'hui, bien plus qu'hier, si on veut être (bien) soigné il vaut mieux être un homme blanc, riche, cisgenre, hétérosexuel, des classes aisées, habitant une grande ville, possédant un ordinateur et de préférence sans conviction qui font désordre (islam, véganisme, éco-féminisme, etc.) » (professionnel de santé, USP, Nouvelle-Aquitaine)*
- Violences obstétricales et gynécologiques :** « *Peut-on parler de respect de la dignité quand on oblige les femmes à accoucher dans une position imposée, selon les impositions de l'équipe car "c'est comme ça qu'on TRAVAILLE ici" ? »*
- Division de la population entre vaccinés et non vaccinés :** « *Une discrimination dans les soins vise les "non vaccinés" contre le Covid du fait du passe vaccinal et de la propagande faisant de ces personnes des sous-citoyens » (cadre infirmière puéricultrice, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « les personnes non vaccinées qui ont eu le Covid et que je connais ont été très mal reçues par leur médecin, l'hôpital, etc. » (psychologue, Normandie) ; « le discours malsain et abject de certains "médecins" et autres "soignants" qui remettent en cause l'accès aux soins des personnes non vaccinées à la Covid-19 » (PdS, EHPAD, Bretagne) ; « la crise sanitaire fait supposer qu'on*

pourrait exclure des soins les non vaccinés ; même l'idée n'a pas sa place dans un système de santé démocratique » (PdS, membre d'une association de solidarité internationale, Auvergne-Rhône-Alpes)

Points clés

- Des droits fondamentaux contenus dans la loi du 4 mars ont été bafoués dans le contexte de la pandémie, notamment le droit à la protection de la santé et le droit de visite
- Persistance et aggravation des inégalités d'accès aux soins en fonction du milieu social, de la zone géographique, de l'origine ethnique, de l'âge, de la présence d'un handicap mental ou physique, etc.
- Patientes victimes de violences obstétricales et gynécologiques
- Discrimination dans les soins à l'encontre des personnes non-vaccinées contre la Covid-19

Interrogés sur les moyens d'améliorer l'effectivité de ces droits de la personne humaine mentionnés ci-dessus – protection de la santé, respect de la dignité, non-discrimination, les répondants ont apporté les éléments suivants :

- **Déployer des moyens dédiés à la prévention dès l'école** : « *la protection de la santé passe par l'accès au soin mais aussi par l'information et la prévention (...) la prévention doit se faire dès l'école et se poursuivre » (infirmière, CLCC, Île-de-France) ; « développer le parent pauvre de la médecine française à savoir la médecine préventive avec notamment la nécessité de prendre des mesures disruptives pour lutter contre l'alcoolisme chronique » (médecin réanimateur, Bretagne) ; « accroître les moyens dédiés à la prévention et à l'éducation en santé (parents pauvres du système entièrement centré sur le curatif) » (retraîtée, direction de l'AP-HP, Île-de-France)*
- **Formation initiale et continue des professionnels** : « *Peut-être en mettant les soignants en "stage d'immersion" dans la vie d'un patient ? Faire des psychodrames théâtraux et les confronter à tout ce qu'un patient subit au cours d'une journée » (ergothérapeute, SSR, IDF) ; « C'est tout une culture carabine, sexiste, toute puissance du "sachant" qui est à changer pour plus de respect de la personne en tant que partenaire doué.e de bon sens et unique dans ses réactions et son ressenti » (cadre supérieur, Centre-Val de Loire)*
- **Améliorer les conditions de travail des professionnels du soin et de l'accompagnement** : « *augmenter les effectifs soignants, mettre en place des ratios soignants/soignés opposables » (retraîtée, direction de l'AP-HP, Île-de-France) ; « A de rares exceptions près, les soignants sont attentifs aux droits des patients, sauf lorsqu'on les force à travailler en permanence dans des conditions dégradées, qui sont, elles, indignes » (cadre de santé, formatrice en IFSI, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Le manque de moyen conduit bien souvent à des négligences en termes de respect de la dignité et de non discrimination » (psychologue, EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « Dans les faits, la paupérisation et la raréfaction des personnels de soins invalident les belles*

paroles » (médecin généraliste retraité, Hauts-de-France) ; « La dignité n'est pas respectée lorsque accès aux soins rime avec attentes interminables, "parcage" dans les couloirs des urgences sans oreiller ni couverture, charge de travail des soignant les poussant à limiter les interactions pour pouvoir avancer » (infirmière en EMSP, IDF)

Points clés

- Développer la prévention, parent pauvre de la médecine en France, notamment en déployant une sensibilisation à ces enjeux dès l'école
- Revoir la formation des professionnels de santé dans la perspective d'une meilleure reconnaissance du patient en tant que partenaire
- Améliorer les conditions de travail des professionnels, notamment en mettant en place des ratios soignants/soignés opposables, car le manque de moyens conduit trop souvent à des négligences en termes de respect de la dignité et de non discrimination

4. Le droit d'être informée sur son état de santé

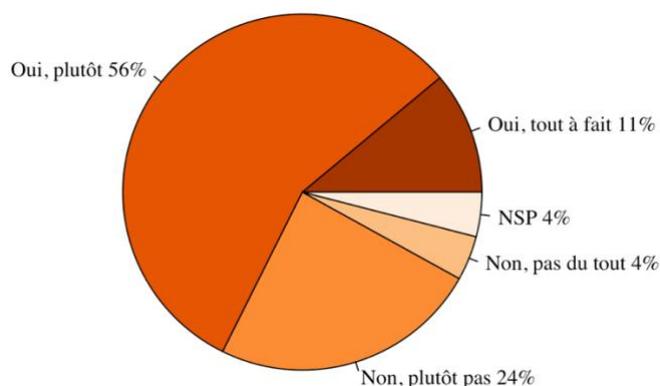


Figure 15. « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » (art. L. 1111.2).
Selon vous, ce droit est-il respecté ?

Si les répondants sont nombreux à constater d'importantes avancées en termes d'information des patients sur leur état de santé (11% « oui, tout à fait » et 56% « oui, plutôt »), ils pointent toutefois les limites du système :

- **« Celui qui sait » donne-t-il réellement au patient les moyens d'avoir le choix entre différentes options possibles ?** « *Je n'ai jamais entendu un médecin dire que ce qui est donné est une information, et non une consigne ou une injonction (je ne le fais pas moi non plus)* » (professionnel de santé, USP, Nouvelle-Aquitaine) ; « *On a tendance à faire confiance au professionnel "qui sait" et il abuse trop souvent de ce pouvoir, sans inviter la personne à comprendre ce qui lui arrive et les options pour la guérir* » (cadre supérieure, Centre-Val de Loire) ; « *manque d'information de la part des médecins : une façon détournée de conserver une position dominante vis-à-vis de la personne prise en soins* » (formatrice en IFSI, Centre-Val de Loire) ; « *On dirait que nous sommes trop peu intelligents pour comprendre* » (retraîtée de la CPAM, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Il faudrait croire que les patients ne sont pas des idiots, sortir de la toute puissance de certains professionnels et qu'ils aient le temps...* » (retraîtée du milieu hospitalier, Bourgogne-Franche-Comté)
- **La demande d'une information exhaustive se heurte au manque de temps des professionnels pour la délivrer correctement ainsi qu'à la pertinence d'une telle exhaustivité (en particulier pour les risques extrêmement rares) :** « *En consultation de 15 à 20 minutes, nous n'avons pas le temps* » (professionnel de santé, CLCC, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *la consultation anesthésique est souvent bâclée en 5 minutes : (...) le soignant coche une case et le patient n'a pas compris ce qu'il a signé* » (PdS, libéral à

domicile, Hauts-de-France) ; « *Il est parfois difficile de savoir à quel moment et comment dire les choses (...) la vérité à tout moment et en toute circonstance n'est pas toujours la solution optimale* » (retraîtée, membre de la Société Française de Radiothérapie Oncologique, IDF) ; « *sans tenir compte de la capacité psychologique du patient à "encaisser" l'annonce* » (PdS retraité, Île-de-France) ; « *S'assurer d'un feed-back après distribution de l'information. Certaines informations ne sont distribuées que par écrit, et parfois mal comprises car pas accessibles à tous et ne donnant pas lieu à un échange* » (infirmière en psychiatrie, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Il y a UN manque majeur : comment s'assurer que les patients ont compris et intégré le flot d'information sans cesse croissant auquel ils sont confrontés et avec lequel on se donne bonne conscience à bas prix ?* » (professionnel de santé, CLCC, IDF) ; « *noyé dans l'abondance d'information disponible sous multiples formats, au-delà du raisonnable, et surtout érigée comme principe d'assurance* » (médecin, CLCC, Île-de-France) ; « *Le risque zéro n'existe pas, mais qui peut l'entendre ?* » (infirmière retraitée, Centre-Val de Loire) ; « *supprimer l'obligation d'informer sur les risques extrêmement rares quand le rapport bénéfice/risque est évident et que le refus de la thérapeutique par le malade va clairement contre lui* » (réanimateur, Ile-de-France) ; « *s'interroger sur la liste des complications y compris les plus rares (...) par exemple, la rachi-anesthésie peut avoir comme rare et importante complication un hématome pouvant induire une paraplégie. Si les anesthésistes mentionnent cette complication, qui voudra encore une rachi-anesthésie ?* » (infirmière retraitée, Centre-Val de Loire) ; « *sélectionner les informations à donner plutôt que de donner un catalogue à lire sans explication* » (cadre de santé, Occitanie)

- **Quid de l'information des proches ?** « *Lorsque les proches accompagnent leur parent et souhaitent "cacher" la réalité pour le protéger, les médecins sont parfois complices de cela et jugent "inutile" d'informer leur patient* » (professionnelle de santé, EHPAD, Bretagne) ; « *en gériatrie, les explications sont parfois plus importantes pour les proches, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs ne bénéficient pas de supports faciles à lire et à comprendre (FALC) qui les aideraient à participer au choix éclairé* » (PdS, gériatrie, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *on retrouve souvent des situations où les proches sont avertis avant le patient d'un diagnostic ; ce qui ne laisse pas le choix au patient de choisir s'il veut ou nous en informer ses proches* » (cadre supérieur de santé, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *On rencontre encore trop souvent des patients atteints de pathologies graves qui ont peu d'informations. Parfois, ce sont les familles qui font obstacle. Mais comment se positionnent les soignants ?* » (infirmière à domicile, Occitanie)
- **La formation des professionnels de santé :** « *il y a certainement une question de formation des médecins, en particulier dans ce domaine, à développer* » (PdS retraitée, Île-de-France) ; « *développement des compétences non techniques des professionnels de santé en matière de communication* » (médecin, EHPAD, Martinique) ; « *améliorer les compétences relationnelles des professionnels de santé* » ; « *des formations sont sans doute nécessaires pour délivrer ces informations dans un langage adapté aux capacités d'intégration de la personne* » (RU, Bretagne)

- **Faut-il former des personnels spécifiques pour délivrer l'information ?** « On ne peut pas demander à un seul être humain d'être un as dans le découpage des corps et un as dans la relation à la personne. Reconnaissons et utilisons les qualités de chacun pour le bien des personnes soignées » (infirmière, EMSP, Île-de-France) ; « Peut être s'appuyer sur des IPA ou infirmières expertes qui pourraient s'assurer de l'information comprise » (PdS formatrice, Occitanie)

Points clés

- D'importantes avancées en termes d'information des patients sur leur état de santé même si, pour certains, « celui qui sait » ne donne pas toujours réellement au patient les moyens d'avoir le choix (par abus de pouvoir et/ou manque de temps)
- Interrogation sur la pertinence d'une information exhaustive, en particulier concernant les risques extrêmement rares, et proposition de supprimer l'obligation d'informer sur ces risques
- Quid de l'information des proches lorsque ces derniers souhaitent « cacher » la réalité au patient pour le protéger ? Comment se positionnent les professionnels dans ces situations ?
- Formation des professionnels pour apprendre à délivrer les informations en adaptant son langage aux capacités de la personne
- Faut-il former des personnels spécifiques pour délivrer ces informations, en particulier les infirmiers et infirmières en pratique avancée (IPA) ?

5. Le respect du consentement libre et éclairé de la personne

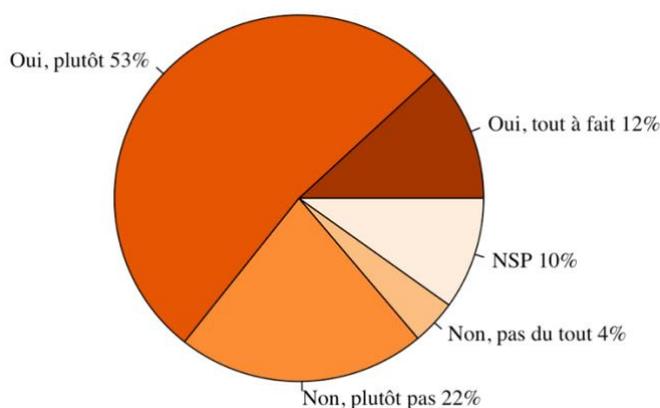


Figure 16. « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (...) Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa

vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » (art. L. 1111.4). Selon vous, ces droits sont-ils respectés ?

Même si des progrès manifestes ont été fait en termes de respect de la volonté de la personne, y compris lorsqu'elle refuse les soins, comme en atteste les réponses à cette question (12% « oui, tout à fait » et 53% « oui, plutôt »), des difficultés demeurent :

- **La décision de la personne n'est pas toujours suffisamment considérée face à celle du professionnel de santé ou celle de la famille :** « *Bien souvent, les malades sont incapables de dire quel traitement ils prennent et pourquoi. Les personnes âgées notamment sont laissées pour compte* » (cadre en ESMS, Ile-de-France) ; « *Sauf pour les personnes âgées en EHPAD !* » (médecin généraliste retraité, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *tous les professionnels ne respectent pas cette transparence et il peut y avoir des dérives* » (ressources humaines, Occitanie) ; « *Les rares cas où il n'y a pas respect de la volonté de la personne sont des décisions médicales prises sous la pression d'une famille* » (cadre de santé, formatrice en IFSI, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Un déni de la vulnérabilité ?** « *Beaucoup de patients ne sentent pas capables et/ou ne souhaitent pas prendre les décisions médicales les concernant. Cette omission dans la loi du 4 mars 2002 est énorme et m'évoque un déni de cette vulnérabilité (...) Cette insuffisance de la loi confronte les soignants à difficulté quotidienne : celle de ne pas respecter la loi non par abus de pouvoir (énorme présumée de cette loi) mais par une compétence professionnelle apprise et renforcée par l'expérience qui permet d'être dans une relation d'accompagnement avec les patients* » (oncologue, IDF)
- **Face à la difficulté d'entendre le refus de soins, les outils de la formation et du travail en équipe :** « *le médecin peut avoir du mal à accepter le refus de soin du patient en oncologie par exemple* » (psychologue, Ile-de-France) ; « *C'est compliqué en oncologie, nous sommes souvent sur de l'acharnement. Il faudrait informer les professionnels sur le fait que les soins de confort sont des soins au même titre que des soins curatifs mais plus appropriés sans certaines situations* » (PdS, Ile-de-France) ; « *il est important de faire signer une décharge au patient* » (juriste, Ile-de-France) ; « *L'enfer est pavé de bonnes intentions, à vouloir amener le patient à ce qu'on ferait pour soi-même : mieux vaut accompagner que convaincre* » (cadre infirmière puéricultrice retraitée, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *des formations également pour parfois accepter le refus clairement exprimé et argumenté d'un patient* » (psychologue, EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « *le consentement éclairé est souvent obtenu à la lumière d'un seul éclairage* » (PdS, USP, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Sujet difficile. La solution pour que les souhaits du patient soient respectés est un travail en équipe et qu'il y ait plusieurs personnes au cours d'un entretien ou plusieurs intervenants qui communiquent entre eux* » (ergothérapeute retraitée, Centre-Val de Loire)

- **Démocratiser l'accès aux directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance** : « *Un axe de travail, c'est les directives anticipées. Il reste difficile de se projeter lorsqu'on est en bonne santé* » (PdS, EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté) ; « *On améliorera en étendant bien davantage le nombre de "personnes de confiance", celles-ci étant à même d'être très vigilantes lors des consultations et autres (...). Les personnes de confiance sont des acteurs-clés dans toutes ces problématiques* » (infirmière retraitée, Centre-Val de Loire) ; « *La population méconnaît le rôle de la personne de confiance. Tabou de la mort dans la société qui conduit à mettre à distance ces questions* » (PdS, hôpital et libéral, Bourgogne-Franche-Comté)

Points clés

- La décision de la personne n'est pas toujours suffisamment considérée face à celle du professionnel de santé ou celle de la famille, en particulier dans les EHPAD
- Omission dans la loi du 4 mars du fait que certains patients ne souhaitent pas prendre les décisions médicales les concernant, notamment lorsqu'ils ne s'en sentent pas capables : un déni de la vulnérabilité qui confronte les professionnels à des difficultés au quotidien
- Des modules de formation pourraient aider les professionnels à entendre le refus de soins de certains patients, de même que le travail en équipe
- Démocratiser l'accès aux directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance, acteur-clé pour mieux respecter la volonté et les préférences du patient

6. La désignation d'une personne de confiance

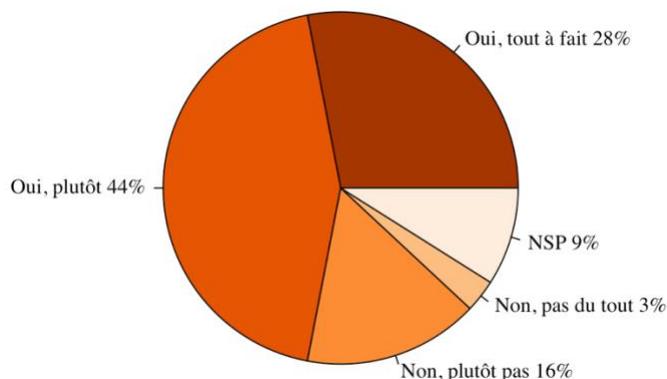


Figure 17. « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement » (art. L. 1111.6). Selon vous, ce droit est-il respecté ?

Même si près des trois-quarts des répondants estiment que le droit de désigner une personne de confiance est respecté (28% « oui, tout à fait » et 44% « oui, plutôt »), ils pointent certaines limites et font des propositions d'amélioration :

- **Lorsque le patient n'est plus en capacité de désigner une personne de confiance...** : « Très souvent, lorsque les personnes ne sont plus en capacités de désigner une personne de confiance, le document est tout de même transmis et rempli par la famille. Ce qui, pour moi, n'est pas correct. Les professionnels qui transmettent ce document devraient s'assurer de la capacité de la personne à le remplir » (PdS, EHPAD, Île-de-France) ; « personne de confiance souvent désignée en gériatrie non pas par le patient mais un proche » (gériatre, hôpital, Île-de-France)
- **Lorsque la présence de la personne de confiance dispense le professionnel d'informer le patient...** « Il serait important que l'information ne soit pas délivrée QUE à cette personne de confiance, surtout quand la situation est délicate et que DIRE au malade devient difficile » (anesthésiste-réanimatrice, Occitanie)
- **Respecter totalement le souhait du patient vs. obtenir la certification** : « c'est une obligation pour les établissements de l'obtenir ou de prouver qu'ils ont cherché à l'obtenir... une usine à gaz... » (infirmière en cancérologie, Île-

de-France) ; « *Vraiment donner le temps au patient de choisir sa personne de confiance pour ne pas l'obliger à choisir le plus souvent la personne qui l'accompagne* » (professionnelle de santé, EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté) ; « *Il faut penser aussi aux personnes qui ne souhaitent pas mentionner une personne de confiance. Il faut laisser le choix aux patients de nommer ou non cette personne. Les patients doivent rester libres de leurs choix et non pas répondre aux besoins hospitaliers* » (auxiliaire de vie à domicile, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

- **Mieux distinguer personne de confiance et personne à prévenir** : « *Il y a encore confusion entre personne à prévenir et personne de confiance* » (cadre de santé, formatrice en IFSI, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Une nécessaire formation de tous les acteurs du système de santé au rôle et aux différentes missions de la personne de confiance** : « *Trop de personnes de confiance, pourtant désignées, ne sont pas informées ni sollicitées quand elles devraient l'être, notamment en prévention. On attend qu'il y ait urgence et que ce soit trop tard pour les alerter* » (psychologue retraitée, Île-de-France) ; « *les usagers ne transmettent pas leur volontés, les "personnes de confiance" nommées ne connaissent pas les orientations des personnes qu'elles accompagnent sauf si conjoint ou très proche (et encore) et ne connaissent pas non plus la mission qui leur est confiée. Les usages de cet article sont réellement mis en œuvre surtout dans les pathologies de pronostic vital court. Ce n'est pas une démarche culturelle chez nous* » (cadre administrative en structure associative, IDF) ; « *La personne de confiance est rarement là lorsque le médecin "passe" ou lorsqu'il doit prendre une décision* » (cardiologue retraité, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *La personne de confiance est-elle appelée pour assister aux entretiens médicaux ?* » (ergothérapeute retraitée, Centre-Val de Loire) ; « *mieux informer le tout public sur le rôle de la personne de confiance* » (PdS, EHPAD, Bourgogne-Franche-Comté) ; « *inclure un enseignement à l'école, au collège, au lycée sur ce qu'est la personne de confiance et ce à quoi elle sert* » (PdS, USP, Nouvelle-Aquitaine)
- **Anticiper la désignation de sa personne de confiance et inciter à la choisir avec l'aide de son médecin traitant** : « *Donner du temps aux généralistes pour aborder ce genre de dispositifs* » (gériatre, Île-de-France) ; « *le temps d'informer la personne de ce droit en amont et de trouver une personne qui accepte cette responsabilité* » (éducatrice spécialisée retraitée, Provence-Alpes-Côte d'Azur)
- **Faut-il désigner une personne de confiance « lors de toute hospitalisation » ?** « *reprise de la personne de confiance désignée lors d'un autre séjour (dérive du dossier informatisé) sans requestionner le patient* » (gériatre, Bretagne) ; « *seulement demander s'il y a une modification au patient lors d'un transfert inter-établissement par exemple* » (PdS, radiothérapie, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *demander aux établissements de scanner ce document afin de le retrouver d'une hospitalisation à l'autre et sans que cela soit trop complexe (certains patients se plaignent de devoir refaire le document qu'ils ont fait...)* » (PdS, Nouvelle-Aquitaine) ; « *Il arrive qu'un patient désigne une personne de confiance 3 à 4 fois en une semaine, s'il change de service ou d'établissement. Cette donnée devrait être*

centralisée (DMP) et le patient ne complète le document que lorsqu'il désigne une autre personne » (infirmière, hôpital public, Grand Est)

Points clés

- Lorsque le patient n'est plus en capacité de désigner une personne de confiance, le document est trop souvent rempli par un proche
- Il convient de veiller à ce que l'information ne soit pas délivrée uniquement à la personne de confiance ; sa présence ne doit pas dispenser le professionnel d'informer le patient, même lorsque la situation est délicate
- Le patient désigne parfois une personne de confiance sans avoir véritablement eu le temps de bien la choisir ni d'avoir bien compris les différentes missions incombant à cette personne ; l'objectif doit être de respecter totalement le souhait du patient et non d'obtenir la certification...
- Mieux distinguer personne de confiance et personne à prévenir car une confusion persiste
- Tous les acteurs du système de santé devraient être mieux sensibilisés au rôle de la personne de confiance qui, en général, n'est sollicitée que lorsqu'il y a urgence alors qu'elle pourrait être conviée à assister à l'ensemble des consultations
- Anticiper la désignation de sa personne de confiance (le temps de trouver quelqu'un qui accepte cette responsabilité) et inciter à la choisir avec l'aide du médecin traitant
- Faut-il désigner une personne de confiance « lors de toute hospitalisation » ? Certains patients se plaignent en effet de devoir remplir plusieurs fois le même document

7. Le droit d'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé

Plus de la moitié des répondants (14% « oui, tout à fait » et 41% « oui, plutôt ») estiment que le droit d'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé est respecté.

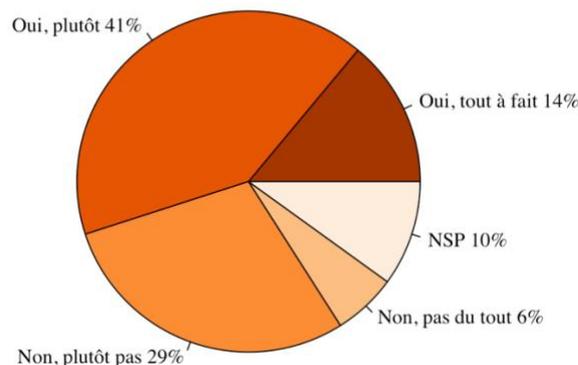


Figure 18. « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers » (art. L. 1111.7). Selon vous, ce droit est-il respecté ?

Sur cette question du droit d'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, les répondants expriment certains points de vigilance :

- **Nécessité d'un examen de chaque situation au cas par cas, compte tenu de la capacité du patient à comprendre, interpréter et recevoir ces informations** : « Importance dans certains cas de proposer un entretien couplé avec la remise des documents pour que des questions éventuelles puissent être posées et des réponses apportées » (gériatre, Bretagne) ; « Une discrimination est nécessaire quant à l'accès à l'intégralité des informations versus la fragilité des patients et les incidences occasionnées par l'accès à l'ensemble des informations » (enseignant chercheur, IDF) ; « se pose la question de la lisibilité de ces informations » (formatrice médico-social, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Le patient n'est pas en capacité de tout comprendre. Certaines informations relèvent de la concertation entre professionnels. L'accès à l'ENSEMBLE des informations n'est en pratique pas respecté car difficilement applicable » (stagiaire patient expert et publicitaire en santé, Ile-de-France)
- **L'accès à son dossier médical reste très difficile avec des délais de transmission trop importants, en particulier en cas de litige, et de fréquentes résistances du côté des professionnels de santé** : « Il est très difficile d'avoir accès à son dossier médical sans devoir déployer des trésors de diplomatie, de patience et de fermeté pour l'obtenir enfin ! » (PdS en EHPAD, retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Malheureusement c'est souvent en cas de conflit que ces documents sont demandés et du coup, les temps d'attente sont très longs » (professionnelle de santé publique retraitée, Grand Est) ; « Malheureusement un patient demandant à voir ces éléments est toujours mal jugé et mal vu aux yeux des soignants » (cadre en ESMS, IDF) ;

« Tant qu'il n'y a pas de problème juridique, oui. Sinon, les médecins ont tendance à se couvrir entre eux ; pas toujours d'accès à certaines pièces du dossier » (psychologue retraitée, membre de la CFDT, Île-de-France) ; « Est-il sûr que tout lui est communiqué ? » (retraité technico-commercial, Bretagne) ; « la procédure est bien trop complexe dans les établissements et nécessitent un trop gros investissement par le patient ou sa famille pour que ce soit effectif » (PdS libéral, expert judiciaire, Bretagne) ; « C'est difficile d'obtenir son dossier... Les protocoles sont longs... Ça dissuade » (étudiante, centre de réadaptation, Grand Est) ; « Le malade doit être un combattant aujourd'hui pour faire valoir ses droits » (PdS retraité, cardiologie et soins palliatifs, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « Pourquoi en EHPAD la famille qui veut s'informer régulièrement est-elle vécue comme une menace très souvent ? Trouver un professionnel de santé transparent et dans la compréhension qu'une famille veuille s'informer, c'est quelque chose de tellement appréciable » (infirmière retraitée, Centre-Val de Loire) ; « il y a un petit jeu de la part de certains radiologues qui disent ne pas pouvoir donner les documents car "nous avons changé de logiciel dans le PACS". Ce qui est évidemment non acceptable » (médecin retraitée, Ile-de-France)

- **Quid de la liberté de savoir et de ne pas savoir selon les examens réalisés ?** « Difficulté d'accès aux résultats d'examens, qui ne sont pas systématiquement envoyés au patient (...) "je vous appelle s'il y a un problème avec vos résultats". Le dossier du patient appartient à l'hôpital » (PdS, hôpital et libéral, Bourgogne-Franche-Comté) ; « il faudrait que le dossier médical intégral soit sur le DMP et accessible en permanence au patient ainsi qu'au personnel médical à qui il donnerait droit de consultation » (assistant informatique, Nouvelle-Aquitaine) ; « Création de Sidep et envoi des résultats de laboratoire qu'on le veuille ou non » (PdS, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Que faire pour améliorer l'accès du patient à l'ensemble des informations concernant sa santé ?** « Faciliter l'accès au dossier pour les patients en sanctionnant les établissements ou professionnels qui "rechignent". Diffuser largement la marche à suivre (à simplifier/standardiser) pour les usagers » (retraitée, direction de l'AP-HP, Ile-de-France) ; « Faire préciser l'accès au dossier patient et non dossier médical (plus restrictif dans la communication de la prise en charge du patient). En effet, sans cette précision, il est souvent transmis le minimum, soit le dossier médical, alors que la prise en charge est pluridisciplinaire. Idem pour les professions libérales [...], sensibiliser à un remplissage de dossiers pour la traçabilité des soins, des actions à domicile, des échanges entre professionnels » (cadre infirmier, Occitanie)

Points clés

- Nécessité de décider de la teneur et des modalités de l'information au cas par cas, en fonction de la capacité pressentie du patient à comprendre et à recevoir les informations
- L'accès à son dossier médical reste très difficile avec des délais de transmission trop importants, en particulier en cas de litige, et de fréquentes résistances du côté des professionnels de santé qui auraient parfois tendance

à « se couvrir » entre eux, notamment en bloquant l'accès à certaines pièces du dossier

- Difficulté d'accès à certains résultats d'examen et, inversement, envoi systématique de certains résultats de laboratoire : quid de la liberté de ne pas savoir ?
- Faudrait-il sanctionner les établissements ou professionnels qui freinent l'accès du patient à l'intégralité de son dossier médical ?
- Parler de dossier « patient » et non de dossier « médical » (plus restrictif en termes de contenu)

8. Le droit au respect de sa vie privée

Les trois-quarts des répondants (22% « oui, tout à fait » et 53% « oui, plutôt ») considèrent que le droit au respect de sa vie privée est respecté.

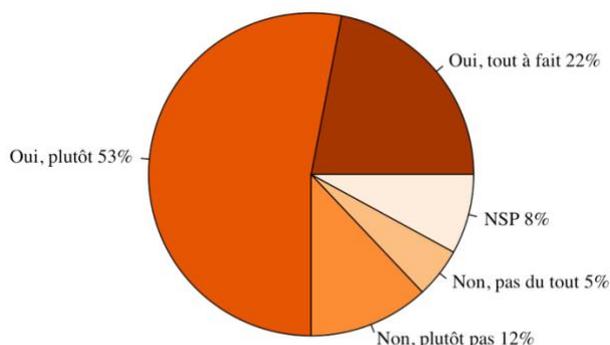


Figure 19. « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant » (art. L. 1110-4). Selon vous, ce droit est-il respecté ?

Sur cette question du respect du secret, les répondants insistent sur les points d'attention suivants :

- **Plus grande attention des professionnels quant au risque de non respect de la vie privée vis-à-vis de la digitalisation des pratiques mais un manque persistant de discrétion à l'oral** : « La question, c'est non pas l'accès au dossier mais le fait que, oralement, le secret médical est souvent mis à mal... » (professionnelle de santé retraitée, IDF) ; « faire attention dans les ascenseurs, le tram et le téléphone » (formatrice en IFSI retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Dans les services d'urgences, manque total d'intimité et de confidentialité : des examens, questions, diagnostics peuvent être posés au vu et au su des autres patients présents dans le service » (PdS,

hôpital et libéral, Bourgogne-Franche-Comté) ; « lorsque l'on est hospitalisé en chambre double, le secret médical est rarement respecté, pire certains entretiens médicaux se font en présence de l'autre patient » (membre d'une association venant en aide aux patients atteints d'une même pathologie, Ile-de-France) ; « Les files d'attente dans les secrétariats, notamment hospitaliers, devraient être adaptées. De même, les chambres devraient être particulières, y compris aux urgences » (assistant informatique, Nouvelle-Aquitaine) ; « Le secret professionnel est souvent peu respecté, par exemple dans les lieux d'accueil, dans les couloirs des unités de soins, dans les discussions entre soignants, etc. » (cadre supérieure de santé retraitée, Normandie) ; « Je pense que le secret médical partagé l'est parfois un peu trop. Tous les soignants n'ont pas à avoir certains détails des patients si cela n'a pas d'intérêt pour leur prise en charge. Or, en réunion pluridisciplinaire, on parle aussi bien du social que du médical. Cela peut jouer sur le regard que l'on porte sur un patient » (ergothérapeute, Ile-de-France)

- **La question du partage d'informations aux proches du malade** : « Je pense au secret médical et l'information aux proches, familles, référents qui sont loin... c'est un vrai casse-tête. Comment faire en pratique ? Vrai dilemme de terrain » (anesthésiste-réanimatrice, Occitanie) ; « La décision d'accepter la communication des informations médicales du patient avec ses proches revenant (pour ma part et parce que c'est mon choix) au malade seul. Mon conjoint partage ma vie, non mon corps. N'en déplaise au monde médical. Et je suis celle qui devra, tout au long de sa vie, vivre avec les conséquences des soins reçus lors du parcours médical » ; « Il a été facile à plusieurs reprises d'avoir accès à des informations médicales de proches à distance sans vérification préalable de l'accord du patient » (PdS retraité, hôpital public, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Faire le lien avec la personne de confiance car nombreux appels des "proches" en service d'hospitalisation, qui demandent à avoir des nouvelles [...] communication auprès du grand public sur les informations demandées par téléphone » (cadre de santé, Nouvelle-Aquitaine)
- **Une vigilance nouvelle s'impose face à la numérisation des données de santé** : « traiter spécifiquement les risques liés aux outils numériques et aux réseaux sociaux » (retraitée, direction de l'AP-HP, Ile-de-France) ; « il y a un manque de vigilance et de rigueur dans les transmissions dans des dossiers partagés numériques de certains établissements du médico-social, notamment les EHPAD » (PdS retraitée, membre du CFDT, Ile-de-France) ; « Toutes les mesures sont-elles prises pour assurer une TOTALE étanchéité entre les dossiers-patients et les catégories professionnelles et commerciales que cela pourrait intéresser ? » (enseignant chercheur, IDF) ; « rappeler le devoir de secret médical, en particulier vis-à-vis des employeurs mais aussi vis-à-vis des hébergeurs de données sensibles » (gériatre, Île-de-France) ; « Danger potentiel avec le dossier informatisé. Nouvelle délinquance » (étudiante infirmière, Ile-de-France) ; « Banalisation de l'accès à l'intime de l'autre. Outil informatique qui permet aux professionnels d'aller chercher des informations sur des patients alors qu'ils ne les prennent pas en charge » (PdS, hôpital et libéral, Bourgogne-Franche-Comté) ; « il y a la question des dossiers informatisés dans des logiciels tels que celui de l'AP-HP accessible partout » (médecin retraitée, Ile-de-France) ; « par rapport à "notre espace numérique de santé" [...], nous sommes très peu informés de cette démarche portant

pourtant atteinte à nos droits fondamentaux et nous touchant dans notre plus grande intimité. Je ne sens pas du tout mes données protégées mais plutôt offertes à toutes sortes de fins non maîtrisables » (sophrologue, ancienne assistante de recherche clinique, Auvergne-Rhône-Alpes)

- **La formation des professionnels de santé** : « Une formation et information des personnel sur les conséquences des accès non appropriés est indispensable. Il faut de mon point de vue prendre en compte dans la loi de ces nouvelles modalités d'organisation qui sont indispensables et vont se développer » (médecin retraitée, Ile-de-France) ; « Mieux former les professionnels à ces impératifs et les sensibiliser au risque pénal encouru en cas de non respect, y compris non intentionnel » (retraitée, direction de l'AP-HP, Ile-de-France)

Points clés

- Les professionnels semblent plus attentifs aux risques de non respect de la vie privée avec la digitalisation des pratiques mais un défaut de discrétion persiste à l'oral (dans les ascenseurs, en chambre double, dans les files d'attente des secrétariats, dans les couloirs...)
- Partage fréquent d'informations aux proches du malade, en particulier par téléphone, sans vérification préalable de l'accord de ce dernier ; nécessité d'une communication grand public sur ces questions
- Une vigilance nouvelle s'impose face à la numérisation des données de santé (banalisation de l'accès à l'intime) : rappeler le devoir du secret médical, en particulier à l'égard des employeurs et des hébergeurs de données sensibles
- Formation des professionnels sur les conséquences des accès non appropriés

9. La Commission des usagers (CDU)

L'article L. 1112.3 du Code de la santé publique dispose que : « Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elle est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. »

La grande majorité des répondants (80%) connaissent la Commission des usagers (CDU). Ils sont en revanche assez peu nombreux à l'avoir déjà sollicité (20%).

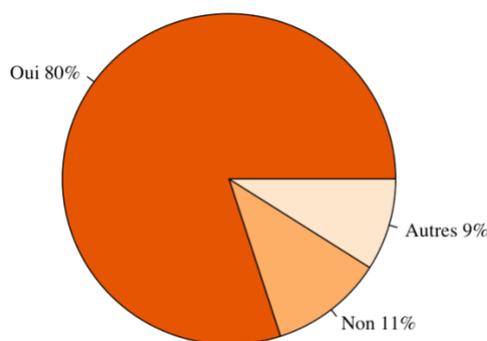


Figure 20. Connaissez-vous cette commission ?

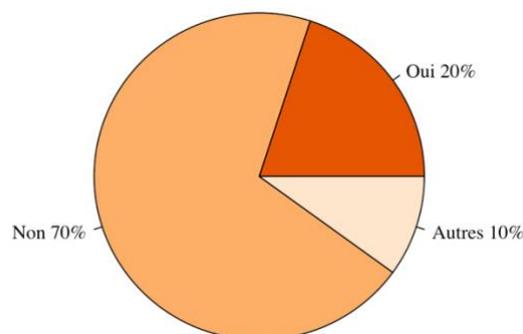


Figure 21. Avez-vous déjà sollicité cette commission ?

Concernant la Commission des usagers, les répondants font plusieurs remarques et proposent un certain nombre d'évolutions dans sa composition et ses missions :

- **Une commission « alibi » ?** « Dans les faits, possibilité d'action relativement réduite quand elle fait remonter les dysfonctionnements » (médecin en EHPAD, Martinique) ; « les RU ont trop peu de marge de manœuvre et sont justes tolérés par endroit » (Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Les CDU sont trop souvent des faire-valoir pour certains établissements » (cadre associatif, IDF) ; « Lorsque les patients se plaignent de ne pas avoir pu accéder aux soins, la commission ne sert à rien » (PdS, CMPE, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Très peu de remontées vers les organes décisionnels C'est souvent une commission "alibi" » (Professeur émérite en Anesthésie-Réanimation, retraité, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « Ces commissions jouent un rôle très formel et n'ont que peu d'impact sur la vie de l'établissement » (responsable à la FHF, Ile-de-France) ; « très peu associée aux projets des institutions - c'est une défaillance majeure » (PdS, CLCC, Ile-de-France) ; « commission qui se réunit une fois tous les 3 mois : quid des situations d'urgence ? » (service social, membre du Collectif EHPAD Familles 42, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Renforcer la place et la participation effective des représentants des usagers** : « absence de parité professionnels/bénévoles [...] les difficultés de recrutement de bénévoles amènent certains RU à siéger dans plusieurs

établissements ; des confusions apparaissent » (retraité technico-commercial, Bretagne) ; « Rendre obligatoire la mise à disposition de moyens de communication aux 2 RU titulaires (téléphone mobile et adresse mail) [...] Que la prise en charge des frais de déplacement soit de fait mis en place et non à la demande des RU » (chefe de projet, représentante des usagers, Hauts-de-France) ; « L'avis des représentants des usagers doit être plus pris en compte, voire il devrait dans certains cas être opposables » (PdS retraitée, Île-de-France)

- **Rendre plus transparente sa composition** : *« Elle devrait être indépendante et valoriser la parole des victimes, ce qui est loin d'être le cas » (cadre supérieur, Centre-Val de Loire) ; « Les RU ne devraient pas être nommés par le DG de l'ARS mais élus en démocratie directe » (patient enseignant en démocratie en santé, Ile-de-France) ; « Il me semble que pour un peu plus d'objectivité, un professionnel de santé externe devrait siéger » (étudiante en psychiatrie, Occitanie) ; « Les membres sont cooptés par les membres de l'établissement, donc elle sert à étouffer les affaires » (professionnelle de santé retraitée, Normandie) ; « Leur composition est non transparente, obéit à une forme d'entre soi cooptatif qui me semble tout à fait dommageable et parfaitement inefficace » (PdS retraitée, membre de la CFDT, Ile-de-France) ; « Le plus souvent inféodé à la direction et au corporatisme et d'une inefficacité remarquable ! » (médecin de santé publique retraité, membre de la Cimade, Ile-de-France)*
- **Faire mieux connaître cette commission, en particulier auprès des usagers** : *« il faut une grande campagne de communication » (Auvergne-Rhône-Alpes) ; « faire connaître cette commission en la nommant dans les livrets d'accueil » (représentante des usagers, Ile-de-France) ; « c'est très rare que des informations soient données de façon systématiques dans les établissements sur l'existence du dispositif et sur la façon dont on peut postuler pour en faire partie » (PdS retraitée, membre de la CFDT, Ile-de-France)*

Points clés

- Une Commission « alibi » au sens où elle constitue un faire-valoir pour certains établissements et que leur marge de manœuvre est faible
- Nécessité de renforcer la place et la participation effective des représentants des usagers (RU) : rétablir une parité professionnels/bénévoles, mise à disposition obligatoire de moyens de communication aux RU titulaires (adresse email et téléphone mobile), prise en charge systématique de leurs frais de déplacement, avis opposables, etc.
- Rendre plus transparente sa composition, avec notamment des RU élus en démocratie directe
- Faire mieux connaître cette commission, en particulier auprès des usagers, notamment en la nommant dans les livrets d'accueil

Partie 3. Des évolutions nécessaires ?

1. Le principe d'autonomie en 2022

Plus des trois-quarts des répondants considèrent que le principe d'autonomie, reconnu comme fondement du droit de la personne malade, est toujours pertinent en 2022 (54% « oui, tout à fait » et 27% « oui, plutôt »).

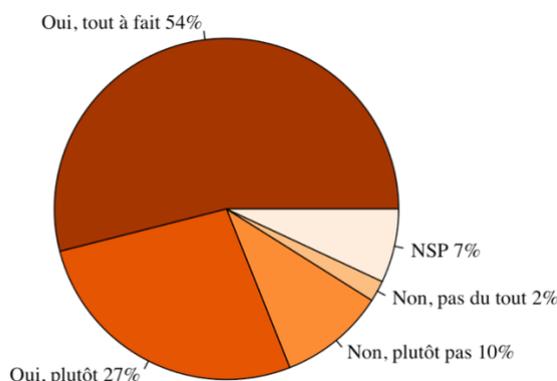


Figure 22. Le principe d'autonomie vous paraît-il toujours pertinent en 2022 ?

S'agissant du principe d'autonomie en 2022, les répondants font les remarques suivantes :

- **L'autonomie est un principe fondamental qu'il reste à défendre et qui n'est pas encore suffisamment ancré dans les mentalités** : « *c'est le principe fondateur et fondamental* » (PdS, EHPAD, Bourgogne Franche-Comté) ; « *c'est un droit fondamental* » (étudiante en psychiatrie, Occitanie) ; « *Il faut arrêter la toute-puissance soignante sur l'individu* » (infirmier, expert judiciaire, Bretagne) ; « *Le principe d'autonomie est aujourd'hui encore une vaste blague. Les personnes malades sont objets et non sujets du soin* » (médecin, Nouvelle Aquitaine)
- **Les limites du principe d'autonomie. Il reste encore beaucoup à faire pour respecter l'autonomie des personnes vulnérables et dépendantes** : « *[le principe d'autonomie est] important même pour les personnes en situation de handicap* » (psychologue, Ile-de-France) ; « *bien prendre en compte le principe que la personne doit pouvoir décider pour elle, même si elle est dépendante physiquement* » (formatrice en IFSI, retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *quid des personnes dépendantes ?* » (directrice d'une association, Ile-de-France) ; « *problème des situations avec déclin cognitif croissantes du fait du vieillissement* » (médecin, Ile-de-France) ; « *à nuancer pour les maladies neuro-dégénératives notamment* » (aidante retraitée, Ile-de-France) ; « *il faut aussi prendre en compte la perte d'autonomie, beaucoup*

plus que maintenant » (aidante, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *les mineurs, le handicap, la psychiatrie, la perte d'autonomie et la vieillesse sont les parents pauvres du système au-delà de cette loi, même si une future loi devra prendre en compte davantage ces spécificités* » (retraîtée, direction de l'AP-HP, Ile-de-France) ; « *seules les personnes capables de "se défendre" arrivent à faire appliquer les textes ; les personnes qui ne votent pas, qui n'ont pas de ressources financières, intellectuelles, mentales, sont très mal défendues* » (médecin de santé publique retraité, Ile-de-France)

- **Le principe d'autonomie doit d'autant plus être défendu dans un contexte où les prises en charge deviennent plus techniques et où des établissements (hôpital, EHPAD, etc.) peuvent favoriser la perte d'autonomie** : « *Ce principe prend d'autant plus d'ampleur dans un contexte d'amélioration constante de la "technicité" médicale, parfois en décalage avec les attentes des patients* » (psychologue en EHPAD, Nouvelle Aquitaine) ; « *Les structures hospitalières favorisent la perte d'autonomie. Exemple : mise automatique de matériel d'hygiène aux personnes âgées hospitalisées (couches)* » (auxiliaire de vie à domicile, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *Expérience en EHPAD : (...) il est plus facile et rapide d'emmener une personne en fauteuil que de la faire marcher, idem pour mettre des protections de façon systématiques, idem pour proposer une nourriture mixée, etc.* » (aidante, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Les capacités d'autonomie sont inégales** : « *tout dépend du patient et de sa connaissance du monde médical* » (ressources humaines, Occitanie) ; « *la plupart des individus sont trop éloignés des décisions qui les concernent toute leur vie pour qu'ils se saisissent d'un tel droit* » (retraité, Hauts-de-France)
- **Il existe un fossé entre la loi qui prescrit et favorise le respect de l'autonomie et l'insuffisance des moyens disponibles sur le terrain pour faire respecter ce principe** : « *Redonnons-nous les moyens d'une politique de santé de qualité pour tous plutôt que de discuter le principe d'autonomie* » (cadre infirmier retraité et formatrice, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « *cette loi, pourtant déjà fort nécessaire et valable, n'est en fait pas souvent compatible avec les réalités du terrain dans les services, faute de moyens et de personnel et d'organisation administrative trop lourde au chevet du malade* » (PdS en EHPAD retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Instituer une culture de la prévention** ; « *On doit rééduquer la population à prendre soin d'elle et être l'acteur principal de sa santé et à ne pas se reposer sur les professionnels* » (infirmier libéral, Hauts-de-France) ; « *L'autonomie dans les soins participe à l'empowerment de la personne à être acteur de sa santé puis de témoigner de son expérience* » (infirmière, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Le concept d'autonomie mérite d'être mieux défini, interprété et précisé suivant les contextes** : « *quelle définition de l'autonomie ?* » (retraité, Bretagne) ; « *l'autonomie est un concept, une notion qui nécessite d'être analysée et diversifiée en fonction des situations et des personnes* » (médecin retraité, Hauts-de-France) ; « *plutôt favoriser l'autonomie relationnelle* » (chercheur en sciences humaines, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *abus de ce terme, qui est vidé de son sens pour couvrir des dynamiques individualistes,*

voire égoïstes » (formateur, Ile-de-France) ; « "autonomie reliée" : la maladie rend souvent dépendant des proches et nous ne sommes pas toujours lucide sur notre état, loin de là » (médecin retraité, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « pouvoir décider, c'est bien ; pouvoir être accompagné et bénéficier d'aides, c'est encore mieux » (infirmière, Ile-de-France) ; « attention, autonomie ne veut pas dire que le professionnel se dégage de sa responsabilité » (cardiologue retraité, responsable associatif, Ile-de-France)

Points clés

- L'autonomie reste un principe et un droit fondamental en 2022 qu'il reste à défendre et qui n'est pas encore suffisamment ancré dans les mentalités
- Le principe d'autonomie a ses limites ; il reste encore beaucoup à faire pour respecter l'autonomie des personnes vulnérables et dépendantes
- Le principe d'autonomie doit d'autant plus être défendu dans un contexte où les prises en charge deviennent plus techniques (potentiel décalage avec les attentes du patient) et où des établissements (hôpital, EHPAD) peuvent favoriser la perte d'autonomie (protections systématiques, nourriture mixée, etc.)
- Les capacités d'autonomie sont inégales, selon le tempérament du patient, son état de santé et sa connaissance du monde médical
- Un fossé entre la loi qui prescrit et favorise le respect de l'autonomie et l'insuffisance des moyens disponibles sur le terrain pour faire respecter ce principe
- Instituer une culture de la prévention : savoir prendre soin de soi, être l'acteur principal de sa santé, ne pas se reposer exclusivement sur les professionnels
- Le concept d'autonomie mérite d'être mieux défini, interprété et précisé suivant les contextes

2. Les situations de vulnérabilité : crise sanitaire, maladie chronique, perte d'autonomie décisionnelle, enfance et adolescence, maladie mentale, handicap

Seulement un tiers des répondants (6% « oui, tout à fait » et 24% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est adaptée aux situations de crise sanitaire.

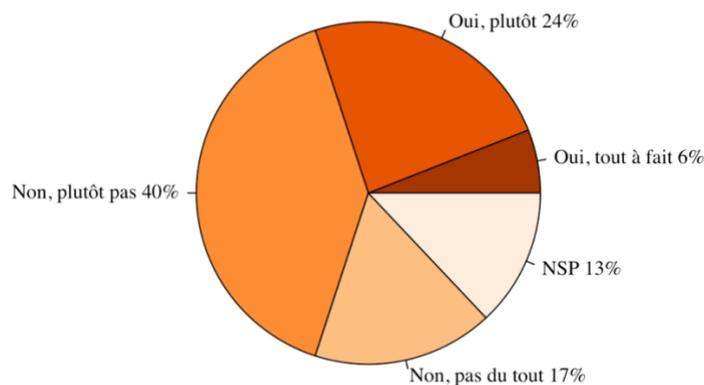


Figure 23. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle adaptée aux situations de crise sanitaire ?

Près des trois-quarts des répondants (19% « oui, tout à fait » et 50% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est, la plupart du temps, adaptée aux situations de maladie chronique.

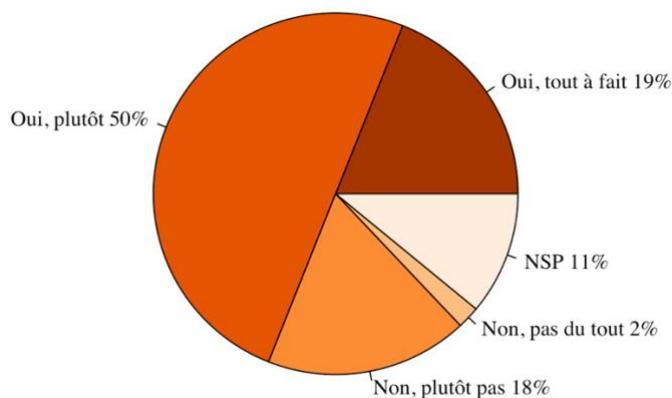


Figure 24. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle, la plupart du temps, adaptée aux situations de maladie chronique ?

Plus d'un tiers des répondants (8% « oui, tout à fait » et 33% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est, la plupart du temps, adaptée aux situations de perte d'autonomie décisionnelle de la personne.

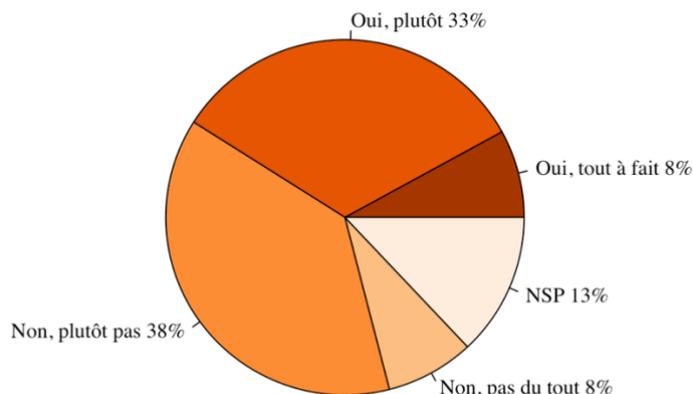


Figure 25. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle, la plupart du temps, adaptée aux situations de perte d'autonomie décisionnelle de la personne ?

Seulement un tiers des répondants (6% « oui, tout à fait » et 28% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est, la plupart du temps, adaptée aux situations relatives aux droits de l'adolescent.

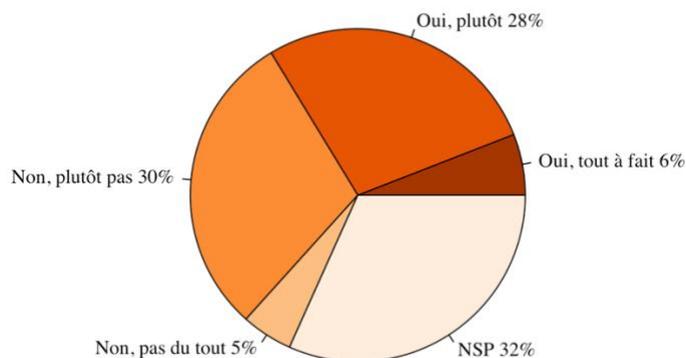


Figure 26. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle, la plupart du temps, adaptée aux situations relatives aux droits de l'adolescent ?

Seulement un tiers des répondants (5% « oui, tout à fait » et 28% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est, la plupart du temps, adaptée aux situations relatives aux droits des enfants.

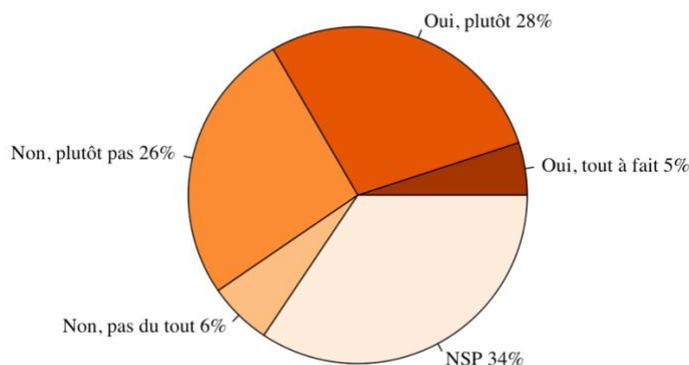


Figure 27. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle, la plupart du temps, adaptée aux situations relatives aux droits des enfants ?

Seulement un tiers des répondants (5% « oui, tout à fait » et 24% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est, la plupart du temps, adaptée aux situations de maladie mentale.

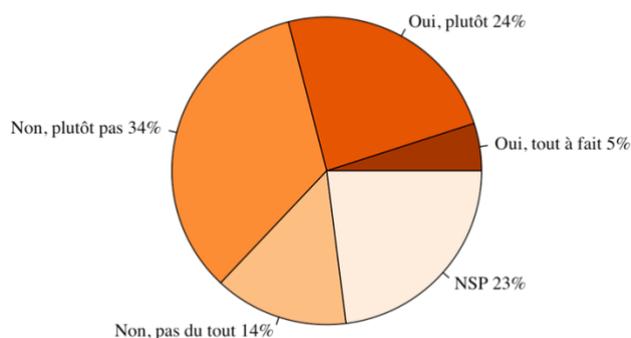


Figure 28. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle, la plupart du temps, adaptée aux situations de maladie mentale ?

Environ un tiers des répondants (8% « oui, tout à fait » et 29% « oui, plutôt ») estiment que la loi du 4 mars est, la plupart du temps, adaptée en situation de handicap à domicile ou en établissement.

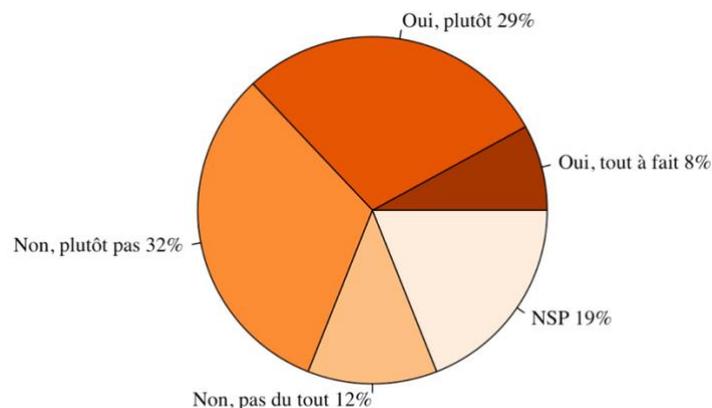


Figure 29. Selon vous, la loi du 4 mars 2002 est-elle, la plupart du temps, adaptée aux situations des personnes en situation de handicap à domicile ou en établissement ?

Concernant l'ensemble des situations listées ci-dessus (crise sanitaire, maladie chronique, perte d'autonomie décisionnelle, enfance et adolescence, maladie mentale, handicap), les éléments suivants ont été apportés par les répondants :

- Il faudrait repenser la démocratie en santé et le respect de certains droits fondamentaux (consentement libre et éclairé, droit à l'information, droit au respect de sa vie privée, etc.) mis à mal ces derniers mois par la situation de pandémie :** « Les droits des patients ont été bafoués. Des reculs éthiques sont venus tout détruire. Pas de visites aux malades, intubations dans l'urgence sans prévenir les familles, interdiction des visites, etc. Les malades Covid sont morts seuls [...] Même en cas de crise sanitaire, ne jamais bafouer les droits fondamentaux, comme le droit de visite par exemple » (juriste, Ile-de-France) ; « en situation de crise, veiller à établir des protocoles avec des associations de malades ou des représentants des usagers de l'hôpital. Veiller à ne pas soustraire les avis des familles » (juriste, Ile-de-France) ; « c'est flagrant en cette période de crise sanitaire, confidentialité de la vaccination, de la positivité des tests » (gériatre, Bretagne) ; « refaire le point sur l'application de la loi depuis l'épidémie de Covid-19. Certaines mesures prises me semblent en contradiction avec la loi ou, du moins, l'esprit de la loi » (formateur, Ile-de-France) ; « la personne de confiance n'est pas autorisée systématiquement à assister le patient (par exemple, handicapés, personnes âgées) surtout depuis le Covid. C'est un recul des droits du patient » (assistant informatique, Nouvelle-Aquitaine) ; « en particulier pour les accouchements, le Covid est le prétexte à plus de maltraitance, en particulier à l'interdiction de l'accompagnant dans de nombreuses maternités » (formatrice et coach d'équipe, Auvergne-Rhône-Alpes)
- La loi est adaptée à ces situations mais trop peu souvent appliquée et trop peu connue :** « oui, elle est adaptée – pour avoir travaillé en psychiatrie, gériatrie ou auprès de personnes en situation de handicaps. Encore faudrait-il l'appliquer ! » (infirmier, expert judiciaire, Bretagne) ; « beaucoup de progrès restent à faire notamment dans la formation initiale et continue des soignants » (retraité, Grand Est)

- **Les droits des enfants et des adolescents ne sont pas suffisamment connus et pourraient être élargis ; leur parole et leur volonté ne sont pas toujours respectés** : « *la prise en compte de l'avis de l'enfant est peu considéré, je trouve, dans le système de soin* » (oncologue, Ile-de-France) ; « *Les droits des enfants doivent être élargis notamment dans le domaine de la violence parentale* » (infirmière, Ile-de-France) ; « *Droits des adolescents : nécessité de les accompagner davantage en terme de prévention et de soins (addictions de tous types, harcèlement, risques des réseaux sociaux, anxiété et suicide, sexualité)* » (infirmière, Ile-de-France) ; « *les droits de l'enfant ne sont pas tous connus* » (retraité, Grand Est) ; « *loi pour les patients en capacité de communiquer et de discernement, mais pas pour les mineurs et pas trop pour ceux qui ne peuvent communiquer, même si les directives ou discussions anticipées font doucement avancer les choses* » (directrice d'hôpital, Pays-de-la-Loire) ; « *elle ne parle pas des enfants ni des adolescents, et ne permet pas du tout à la personne handicapée d'exercer sa citoyenneté* » (formateur, Ile-de-France) ; « *il faudrait envisager le cas des mineurs isolés étrangers* » (médecin, Ile-de-France) ; « *droit pour les enfants à participer aux réunions abordant leur projet de vie* » (gériatre, Auvergne-Rhône-Alpes).
- **La loi n'est pas adaptée pour les personnes en situation de handicap, notamment cognitif ou mental, et leur volonté n'est pas suffisamment prise en considération** : « *Pour les maladies mentales il y a encore des réticences à prendre en compte l'avis du patient...* » (retraîtée, Ile-de-France) ; « *La situation reste très floue pour les personnes présentant des troubles cognitifs* » (retraité, Bretagne) ; « *Étant handicapé je constate que nous sommes toujours considérés de haut, on ne prend pas en compte notre handicap* » (assistant informatique, Nouvelle-Aquitaine) ; « *renforcer les droits des patients ayant des troubles car les dispositifs existants (personne de confiance, directives anticipées, etc.) ne répondent pas à toutes les situations* » (psychologue, Nouvelle-Aquitaine)

Points clés

- Il faudrait repenser la démocratie en santé et le respect de certains droits fondamentaux mis à mal ces derniers mois par la situation de crise sanitaire : interdiction des visites, personne de confiance non autorisée à assister le patient, etc.
- Certains répondants considèrent que la loi est adaptée aux situations de vulnérabilité (maladie chronique, perte d'autonomie décisionnelle, enfance et adolescence, maladie mentale, handicap) mais qu'elle est trop peu souvent appliquée et trop peu connue
- Les droits des enfants et des adolescents ne sont pas suffisamment connus et pourraient être élargis ; leur parole et leur volonté ne sont pas toujours respectées (droit de participer aux réunions abordant leur projet de vie)
- La loi n'est pas adaptée pour les personnes en situation de handicap, notamment cognitif ou mental, et leur volonté n'est pas suffisamment prise en considération

3. Les droits des proches, des professionnels et des membres d'associations auprès de la personne malade

Les trois-quarts des répondants considèrent que la loi « droits des malades » devrait tenir compte des droits des proches auprès de la personne malade (32% « oui, tout à fait » et 43% « oui, plutôt »).

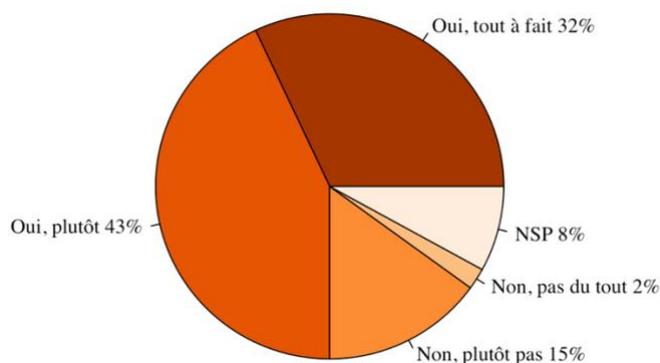


Figure 30. Selon vous, la loi « droits des malades » devrait-elle tenir compte des droits des proches auprès de la personne malade ?

Les trois-quarts des répondants considèrent que la loi « droits des malades » devrait tenir compte des droits des professionnels auprès de la personne malade (29% « oui, tout à fait » et 45% « oui, plutôt »).

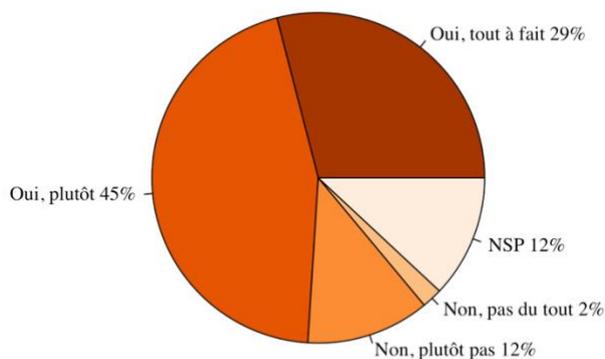


Figure 31. Selon vous, la loi « droits des malades » devrait-elle tenir compte des droits des professionnels auprès de la personne malade ?

Plus de la moitié des répondants considèrent que la loi « droits des malades » devrait tenir compte des droits des membres d'associations auprès de la personne malade (20% « oui, tout à fait » et 35% « oui, plutôt »).

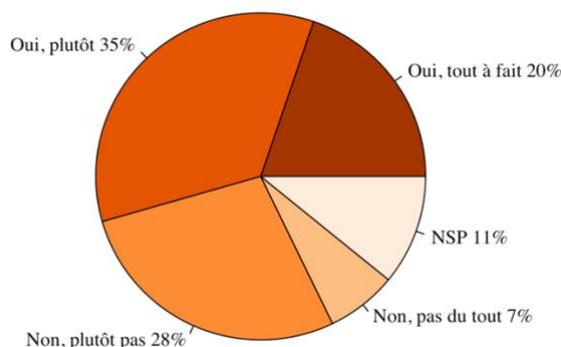


Figure 32. Selon vous, la loi « droits des malades » devrait-elle tenir compte des droits des membres d'associations auprès de la personne malade ?

À la question de savoir si la loi « droits des malades » devrait également tenir compte des droits des proches, des professionnels et/ou des membres d'associations auprès de la personne malade, les répondants ont apporté les éléments de réflexion suivants :

- **La loi est faite pour protéger la parole du patient qui doit rester prépondérante** : « *Le droit des malades dans leur environnement, mais pas le droit des malades ainsi que celui de leur environnement* » (manipulatrice en radiothérapie, Île-de-France) ; « *La parole des individus destinataires du soin doit rester prépondérante et informée afin de garantir le libre arbitre et la participation effective et consentie à chacune des étapes du parcours de soin dans la mesure du possible* » (retraité, Occitanie)
- **Reconnaissance et prise en compte des aidants qui devraient disposer d'un statut pour accompagner leurs proches** : « *Oui œuvrer encore plus pour la reconnaissance des aidants non professionnels (proches) et notamment financière* » (assistante spécialiste, Île-de-France) ; « *le droit des malades les concerne en premier lieu mais il n'est pas possible de ne pas prendre en compte leur entourage, de ne pas le respecter, et cela selon leur parcours de vie* » (PdS, EHPAD, Bretagne)
- **Reconnaissance et prise en compte des professionnels** : « *Droits des patients mais aussi des soignants* » (médecin, Ile-de-France) ; « *Payer les professionnels de santé à leur juste valeur* » (association Notre Faim De Vie, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Consultation des soignants dans les décisions institutionnelles (travaux, budget, commande de matériel, choix des formations, etc.)* » (professionnelle de santé, gériatrie-gérontologie, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « *Rappeler le respect à l'égard des professionnels de santé* »

car agressivité importante parfois, menaces orales voire physiques » (professionnel en CHU, Nouvelle-Aquitaine) ; « ne pas oublier l'épuisement des professionnels et les drames qui surgissent » (médecin en Centre de Lutte Contre le Cancer, Île-de-France) ; « revoir à la hausse la reconnaissance financière et morale – et donc sociétale – des compétences et savoir-être des personnels soignants, au moins équivalente à celle d'autres pays européens » (retraîtée, ancienne professionnelle de santé en EHPAD, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Travailler sur les moyens de recrutement et l'attractivité des métiers de la santé afin de palier à ce manque de professionnels qui creuse un fossé de plus en plus énorme entre les soignants et les soignés » (cadre en ESMS, Île-de-France)

- **Dans une démarche globale de respect des droits des malades, les différents acteurs présents auprès du patient doivent être reconnus et pris en compte mais aucun ne devrait pouvoir se substituer à lui :** *« Chacun, qu'il soit professionnel, accompagnant, malade, doit se sentir respecté dans ses droits pour le bien commun de la prise en charge du patient » (radiothérapeute, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « En ce qui concerne les proches, je pense qu'à la fois, on les oublie pour les évaluations de connaissances de la personne (habitudes de vie, goûts, etc.) mais qu'en même temps, ils ont trop de pouvoir par moment (en particulier avec les personnes vulnérables) pour prendre des décisions à la place des patients. Exemple : dans mon service les 9/10e des réunions pour parler du devenir du patient sont faite SANS le patient » (ergothérapeute, SSR, IDF) ; « Elle [la loi] devrait tenir compte du support qu'ils [les aidants] représentent pour accompagner la personne mais qu'ils ne peuvent se substituer à elle » (Psychologue en EHPAD, Nouvelle-Aquitaine) ; « les professionnels et associations ne peuvent se substituer à la décision d'un patient et de ses proches sauf danger prouvé » (étudiante, Occitanie)*

Points clés

- La loi est faite pour protéger la parole du patient qui doit rester prépondérante
- Reconnaissance (notamment financière) et prise en compte des aidants qui devraient disposer d'un statut pour accompagner leurs proches
- Reconnaissance et prise en compte des professionnels : revalorisation salariale, rappeler le respect à leur égard face à l'agressivité dont ils sont trop souvent victimes
- Dans une démarche globale de respect des droits des malades, les différents acteurs présents auprès du patient doivent être reconnus et pris en compte mais aucun ne devrait pouvoir se substituer à lui

4. Les évolutions à prendre en compte dans les pratiques médicales, le parcours de soin et le parcours de vie

À la question de savoir quelles évolutions dans les pratiques médicales, le parcours de soin et le parcours de vie devraient être prises en compte dans l'émergence de nouveaux droits reconnus aux personnes atteintes dans leur état de santé, les répondants insistent sur les points suivants :

- **Le besoin d'écouter la parole de chacun et la remise en cause de la gestion comptable de l'hôpital** : « Arrêter la gestion des professionnels de santé ainsi que la gestion des patients. En fait arrêter la gestion et la remplacer par de l'écoute et du conseil. Il vaut mieux avoir des infirmières qui n'en foutent pas deux (c'est pas près d'arriver) que des actes standardisés et déshumanisés qui tuent les patients et les professionnels de santé » (chercheur, Île-de-France); « En un mot, quitter l'aspect comptable de la gestion des hôpitaux en remettant le patient au centre de la réflexion (et non rentabilités, optimisations, etc.) » (enseignant-chercheur, Île-de-France) ; « L'humain avant les protocoles et les réflexes conditionnés de "robots", d'autant plus avec l'évolution vers plus de technologie » (cadre supérieur, parent d'élève, Centre-Val de Loire) ; « les personnels de santé doivent se réapproprier leur(s) métier(s)... et non les gestionnaires » (enseignant-chercheur, Île-de-France)
- **De nouveaux droits pour les patients** : « droit à l'euthanasie » (hospitalière, Nouvelle-Aquitaine) ; « le droit au logement » (en recherche d'activité, Occitanie) ; « Droits du patient de choisir son parcours médical. Droit de faire des projets de vie et d'être accompagné en cela par les équipes médicales, les aidants et les associations ! » (retraité, Centre-Val de Loire) ; « Le droit du rétablissement dans le cadre de la maladie chronique doit être développé [...] Il faut développer le droit et l'accès à l'éducation thérapeutique, la prévention » (infirmière, Île-de-France) ; « Le droit du grand âge, l'accès aux soins palliatifs pour tous » (PdS retraitée, Normandie)
- **Développer la pair-aidance** : « Le patient a une expérience de vie avec la maladie et il peut aider ses pairs, l'organisation et le système de santé pour une meilleure prise en charge médicale, un meilleur parcours de soins fait pour le patient (et non pour l'organisation), et des parcours de vie construits avec son entourage et les personnes intervenantes au domicile du patient » (patiente conseil, Auvergne-Rhône-Alpes)

Points clés

- Besoin d'écouter la parole de chacun et remise en cause de la gestion comptable de l'hôpital qui standardise et déshumanise les pratiques
- Reconnaître de nouveaux droits pour les patients : droit au logement, droit à la prévention et à l'éducation thérapeutique, etc.

- Développer la pair-aidance (implication des patients ayant une expérience de vie suffisante avec la maladie auprès d'autres patients)

5. Les droits de la personne en fin de vie

Plus des trois-quarts des répondants (54% « oui, tout à fait » et 23% « oui, plutôt ») considèrent que des enjeux comme ceux relatifs aux droits de la personne en fin de vie (consacrés dans la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie) devraient être intégrés à la révision de la loi du 4 mars 2002.

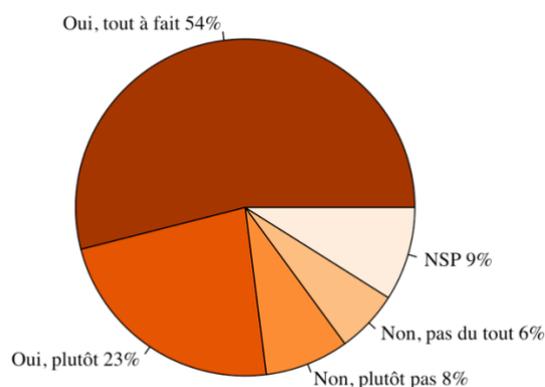


Figure 33. Selon vous, des enjeux comme ceux relatifs aux droits de la personne en fin de vie doivent-ils être intégrés à la révision de la loi du 4 mars 2002 ?

Sur la problématique de la fin de vie, les répondants ne partagent pas tous le même point de vue :

- **S'attacher à faire connaître et appliquer la loi du 2 février 2016 plutôt qu'à la faire évoluer. Ce qui implique de développer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie :** « La loi [de 2016] est suffisamment récente pour être maintenue en l'état. Elle est complémentaire de celle du 4 mars 2002 » (infirmier retraité, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « la loi actuelle suffit » (formateur, Nouvelle-Aquitaine) ; « appliquons ce qui existe déjà et déployons les soins palliatifs » (infirmière retraitée, Occitanie) ; « la loi sur les soins palliatifs est connue mais pas forcément intégrée dans les services généraux ; un rappel est toujours nécessaire » (formatrice en IFSI, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « la loi sur la fin de vie n'est pas encore assez bien appliquée, mais cela n'empêche pas une évolution par un texte bien encadré pour un libre choix de fin de vie » (avocat, Ile-de-France)

- **Il est difficile de légiférer sur la fin de vie dans la mesure où les obligations qui s'imposent aux soignants peuvent avoir tendance à « écraser » la capacité de discernement ou la finesse dans les relations interpersonnelles** : « *La fin de vie comme le début de la vie sont des périodes de grande précarité et de possibles grandes souffrances. La fin de vie nécessite la même énergie, la même technicité, la même empathie que n'importe quelle vulnérabilité. Seules les relations interindividuelles bâties dans la durée et l'empathie "réciproque" permettent de prendre la mesure de ces moments de fragilité de l'être et de les accompagner. Les textes voulant donner des réponses administratives à des situations interpersonnelles aussi délicates sont voués à l'échec* » (médecin généraliste retraité, Hauts-de-France)
- **Reconnaissance d'un droit à l'euthanasie active** : « *Chacun d'entre nous, professionnel ou non de la santé, a fait et fait des choix difficiles durant cette pandémie. Il convient maintenant d'encadrer par la loi le choix d'une fin de vie digne d'un citoyen autonome* » (infirmière retraitée, Hauts-de-France) ; « *droit à l'euthanasie active* » (cancérologue, Ile-de-France) ; « *la France est très en retard par rapport à d'autres pays notamment européens* » (retraité, Grand Est) ; « *la possibilité d'être accompagné dans la dignité et sans souffrance jusqu'au bout doit être complétée par la possibilité d'abrégé la vie si le patient le souhaite* » (infirmière, Nouvelle-Aquitaine)

Points clés

- Pour une partie des répondants, il faudrait surtout s'attacher à faire connaître et appliquer la loi du 2 février 2016, complémentaire de celle du 4 mars 2002 ; ce qui implique de développer les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie
- Pour d'autres, il s'agirait de reconnaître un droit à l'euthanasie active
- Quoi qu'il en soit, il est difficile de légiférer sur la fin de vie dans la mesure où les obligations qui s'imposent aux professionnels peuvent avoir tendance à « écraser » la capacité de discernement ou la finesse dans les relations interpersonnelles

6. Des états généraux des droits des malades ?

Sur le plan de la méthode de concertation, les répondants sont partagés (25% « oui, tout à fait », 19% « oui, plutôt », 18% « non, plutôt pas » et 18% « non, pas du tout ») sur la question de savoir s'il faudrait organiser des états généraux des droits des malades (inspirés par ceux qui, en 1999, avaient contribué à la rédaction de la loi du 4 mars 2002).

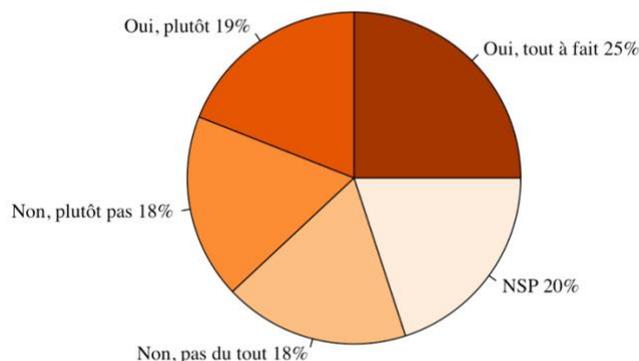


Figure 34. Au plan de la méthode de concertation, des états généraux des droits des malades (inspirés par ceux qui, en 1999, avaient contribué à la rédaction de la loi du 4 mars 2002) devraient-ils être organisés ?

- **Une partie des répondants s'oppose à la méthode des états généraux car elle les trouve inefficaces, noyautés par des intérêts particuliers (notamment des groupes d'influence religieux ou politiques) :** « Arrêter de faire des "états généraux". C'est juste de la poudre aux yeux. On prend bien moins le temps de discuter des débats dans notre société hyper médiatisée qu'il y a seulement 20 ans » (chercheur, IDF) ; « Les états généraux n'ont jamais abouti à grand chose car diluent des réponses mal préparées avec des revendications syndicales ou des états d'âme émotionnels » (anesthésiste-réanimateur, Provence-Alpes-Côte d'Azur) ; « Oui, bien sûr. La crise sanitaire nous a bien fait comprendre que nous avons besoin de ces débats citoyens » (chercheuse, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **L'idée de s'adresser uniquement à certains sous-groupes de la population est soit rejetée, soit incomprise :** « Tout le monde devrait pouvoir y participer. Il faut se méfier des gens qui disent réserver certains débats aux sachants car le grand public n'est pas capable d'en comprendre la subtilité » (formateur, Ile-de-France) ; « Cela concerne tout le monde » (réanimateur, Occitanie) ; « devraient s'adresser à tous ceux qui sont intéressés » (patiente experte, Auvergne-Rhône-Alpes) ; « Je ne comprends pas l'intérêt de sous-groupe. J'imagine plutôt des groupes de travail dont les conclusions sont présentées en réunion plénière, puis la synthèse des résultats devrait être votée à bulletin secret » (PdS retraitée, Auvergne-Rhône-Alpes)
- **Contenu et thématiques possibles de débats :** une meilleure connaissance des droits et devoirs des patients et des professionnels de santé, une réflexion sur les inégalités d'accès aux soins et la lutte contre les déserts médicaux, une réflexion sur les questions de fin de vie, d'accès aux soins palliatifs ainsi qu'au choix de ces conditions de fin de vie, etc.

Points clés

- Sur le plan de la méthode de concertation, les répondants sont partagés sur la question de savoir s'il faudrait organiser des états généraux des droits des

malades ; certains s'y opposent car ils les trouvent inefficaces ou noyautés par des intérêts particuliers (notamment des groupes d'influence religieux ou politiques)

- L'idée de s'adresser uniquement à certains sous-groupes de la population est majoritairement rejetée (méfiance vis-à-vis des débats réservés aux « sachants »)
- Thématiques possibles à aborder lors de ces états généraux : meilleure connaissance des droits et devoirs de chacun, les inégalités d'accès aux soins, la fin de vie, etc.

Conclusion

Cette enquête n'a pas pour ambition de présenter une évaluation scientifique exhaustive de la loi « droits des malades ». La diversité des points identifiés et discutés justifieraient des approfondissements qui – nous l'observons dans les publications universitaires en éthique – font l'objet d'études contributives à une meilleure compréhension des enjeux de la démocratie en santé qui doit être effective dans les pratiques au quotidien.

Nous disposons avec cette enquête de données précises qui constituent un état des lieux clair pour nous permettre d'envisager une révision justifiée de cette loi dans un contexte sociétal et biomédical qui a profondément évolué ces 20 dernières années.

Les témoignages recueillis manifestent un attachement à une législation qui a contribué à de nouvelles formes de relations partenariales soucieuses de la parole et de l'expertise croisées entre les personnes malades, les intervenants associatifs et les professionnels. Toutefois il convient, en bien des circonstances, de créer les conditions concrètes qui permettent de passer des principes aux pratiques.

Ces premières données s'enrichiront entre mars et juin 2022 des concertations organisées par l'Espace éthique avec ses partenaires, dans la perspective d'une proposition d'évolutions dans le cadre d'une loi de démocratie en santé.