



**XII CONGRESO NACIONAL
DE
DERECHO SANITARIO**

2

CONFERENCIA

**EL MÉDICO COMO GARANTE DE LOS
DERECHOS DE LOS PACIENTES**

D^a. Anne-Marie Duguet

*Profesora de Medicina Legal y Derecho Sanitario
de la Universidad Paul Sabatier de Toulouse.*

*Presidenta del Comité Organizador
del XVI Congreso Mundial de Derecho Sanitario*



Le médecin garant des droits des patients
Anne-Marie Duguet

Maître de conférences des Universités
Faculté de Médecine de Toulouse

XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario
Madrid 20 y 21 de Octubre de 2005

Dans les pays du sud de l'Europe, la relation médecin malade est présentée souvent comme empreinte de paternalisme avec déséquilibre en faveur du médecin. Cette situation a évolué dans les 20 dernières années en France. Peu à peu les droits des patients ont émergé dans les différentes législations, et ont été intégrés dans de nouveaux articles du code de déontologie médicale. Par la suite, sous la pression des associations de patients, des lois spéciales garantissant leurs droits ont été promulguées.

Nous allons présenter comment les droits des patients ont été reconnus et respectés dans la relation médecin malade, puis, à mesure que la loi a encadré les pratiques médicales, nous montrerons comment l'autonomie des patients a pu s'affirmer en modifiant leurs relations avec les médecins.

Le médecin d'abord protecteur des droits (1) est devenu un partenaire (2) attentif aux atteintes potentielles que les nouvelles technologies peuvent faire craindre (3).

I- LE MEDECIN PROTECTEUR

Le respect des droits du patient dans la relation médecin malade

1)- Le code de déontologie

Le code de déontologie définit depuis 1955 les devoirs des médecins envers les malades. Au fil des actualisations (1979 et 1995) et travers des nouveaux articles, on cerne de plus en plus la protection des droits des patients.

Le médecin doit agir dans l'intérêt du patient

Les principes fondamentaux de la médecine constituent les devoirs généraux. Depuis toujours la déontologie médicale impose le respect de la vie humaine de la personne de la dignité (art 2) ainsi que l'obligation de porter assistance au sujet en péril, ou de s'assurer que la malade reçoit les soins nécessaires (art 9).

La protection de la confidentialité des informations relatives à son patient, impose au médecin de respecter le secret professionnel (art 4) et de ne pas s'immiscer dans la vie privée de celui-ci (art 51).

Il a fallu attendre l'actualisation de 1995 pour voir intégrer dans le code de déontologie, les fondements du contrat de soins à savoir l'obligation d'information (art 35) et le recueil d'un

consentement (art 36). Auparavant, seul l'article 8 permettait de prendre en considération la volonté du malade « *dans la mesure du possible* ». La jurisprudence des juridictions civiles avait depuis 1936 consacré le fondement contractuel de la relation de soins, mais c'est seulement en 1994 que la loi sur le respect du corps humain¹, a modifié le code civil et rendu nécessaire un consentement pour autoriser le médecin à porter atteinte à l'intégrité corporelle.

L'article 35 définit les conditions de l'information que le médecin doit donner à son patient « *...loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose...* » Le médecin dispose de la possibilité de laisser le patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. Il apprécie cette situation « *en conscience* ».

L'article 36 précise que le consentement de la personne soignée ou examinée doit être recherché dans tous les cas et permet au patient de refuser les investigations ou les soins proposés. C'est une avancée importante pour les droits des patients qui exercent ainsi leur autonomie.

Toutefois le droit des patients se heurte parfois à l'obligation de sauvegarder la vie humaine qui pèse sur tout médecin. La jurisprudence administrative a tranché, reconnaissant d'une part que le non respect des volontés du patient témoins de Jehovah qui a été transfusé contre son gré constitue une faute, mais que d'autre part, cette faute ne peut pas être source de responsabilité.

Les obligations de soulager les souffrances (art 37) et d'accompagner le mourant, en sauvegardant sa dignité (art 38) complètent le respect dû au patient.

Le médecin doit faire respecter les droits des patients

Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit. (art 6).

Le médecin a toujours accompagné le patient pour l'attribution des avantages sociaux (art 50) ou pour établir la matérialité de constatations médicales en rédigeant des certificats médicaux. (art 76 du code de déontologie)

Pour le sujet privé de liberté, le médecin dispose de droit d'alerter l'autorité judiciaire des mauvais traitements constatés (avec l'accord du sujet, sauf si c'est un mineur) Il ne doit pas cautionner par sa seule présence des atteintes à l'intégrité physique ou mentale, ou à la dignité (Art 10).

2)- L'émergence des droits des patients dans la législation sanitaire

La législation sanitaire qui encadre les activités médicales est aussi protectrice des droits des patients.

Les lois encadrant les activités médicales

¹ Loi 94-653 Sur le respect du corps humain (modifiée par la loi 2004-800 du 6 août 2004)

On peut considérer que la première loi déterminante pour faire valoir les droits des patients est la loi sur l'interruption de grossesse (1975). Il y a plus de 30 ans, Madame Simone Weil a fait voter la première loi qui reconnaît à la femme en détresse (sans toutefois définir les conditions d'appréciation de la détresse), le droit d'interrompre celle-ci. De nombreuses protestations se sont élevées lors des débats parlementaires, qui semblent tellement déplacées actuellement notamment le risque qu'une telle loi ferait courir à la natalité. C'est pourquoi, l'application de la loi fut temporaire et révisée en 1979.

La loi autorisant les prélèvements d'organes en 1976 a été motivée par la nécessité de faire bénéficier les malades en attente de greffons prélevés sur des sujets en état de mort cérébrale. C'est l'intérêt des tiers qui justifiait l'atteinte à l'intégrité corporelle. En posant le principe d'une présomption de consentement, le législateur fait prendre au sujet l'initiative de s'opposer aux prélèvements par un acte volontaire (inscription dans un registre). Il n'est pas certain que les sujets soient bien informés de ce droit, malgré les fréquentes campagnes médiatiques.

Depuis 1978, la loi informatique et libertés encadre la création des fichiers médicaux et définit les conditions d'accès pour le sujet afin qu'il puisse sauvegarder sa vie privée.

La législation protégeant les personnes qui se prêtent aux recherches biomédicales (1988) a posé les conditions de consentement et les garanties pour les sujets qui sont beaucoup plus contraignantes quand le sujet ne tire aucun bénéfice individuel direct personnel de la recherche.

Le législateur a organisé en 1994 les conditions d'accès à l'aide médicale à la procréation au diagnostic prénatal, aux analyses des caractéristiques génétiques et à l'utilisation des éléments du corps humain²).

Le code de déontologie de septembre 1995 a intégré ces lois : recherches biomédicales art 15, prélèvements d'organes art 16, aide médicale à la procréation art 17, interruption de grossesse art 18.

Les lois sur l'organisation des soins

L'accès aux soins pour tous (principe d'équité) est défini dans la loi hospitalière de 1970 dans la mission du service public : accueillir tous les malades dont l'état nécessite des soins. Le principe de continuité du service public, oblige les établissements à assurer la continuité des soins et à organiser les transferts des patients vers l'établissement le plus adapté pour répondre à ses besoins. En médecine libérale, l'article 47 du code de déontologie impose au médecin, en toutes circonstances, d'assurer la continuité des soins.

Dans la modification de la loi hospitalière en 1991, les droits des malades sont placés au premier plan avec le libre choix de l'établissement de soins (public ou privé), la communication du dossier par l'intermédiaire d'un médecin et la prise en charge de la douleur.

²Loi 94 654 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.(modifiée par la loi 2004-800 du 6 août 2004)

L'ordonnance du 24 avril 1996 crée une commission de conciliation pour informer les usagers des voies de recours donc de faire valoir leurs droits et fait siéger des représentants des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics.

Lutte contre la douleur figure parmi les préoccupations de l'agence nationale d'accréditation des établissements de soins, et fait partie des référentiels d'évaluation. De même l'accès aux soins palliatifs est défini par la loi 99 477 du 9 juin 1999.

II LE MEDECIN PARTENAIRE

1) Le médecin défenseur des droits des patients

En tant que dépositaire des informations relatives à la santé, il doit informer son patient des conséquences que la diffusion de l'information médicale peut avoir pour lui.

Le médecin garant de la confidentialité et de la vie privée

Le droit à la vie privée est défini en France depuis longtemps par le code civil dans l'article 9: « *chacun a droit au respect de sa vie privée* ». Les éléments de la vie privée concernant le malade qui doivent rester secrets sont la personnalité de l'individu, son état de santé, ainsi que la famille et le domicile.

Le médecin doit respecter du caractère secret d'une information, il a une obligation de confidentialité

L'atteinte à la confidentialité ou l'atteinte à la vie privée est réalisée par l'immixtion des tiers sans autorisation du sujet. Elle est sanctionnée par la justice civile pour le dommage causé. Le médecin risque aussi une sanction disciplinaire, s'il viole l'article 51 du code de déontologie³

L'atteinte à la confiance est également sanctionnée pénalement. La révélation d'une information à caractère secret est réprimée par le code pénal dans les articles 226-13 et 226-14. C'est un principe général et absolu, et en droit Français, le sujet ne peut pas autoriser cette révélation

Les garanties médicales dans l'analyse des caractéristiques génétiques

La loi 94-653 du 29 juillet 1994 a introduit dans le code civil un art 16-10 qui dispose que les études génétiques ne sont réalisées qu' à des fins médicales ou de recherche scientifiques, imposant de recueillir le consentement de la personne. Pour la recherche, les analyses génétiques sont réalisées dans le cadre de la loi dite Hürriet-Serusclet⁴, avec un consentement éclairé donné par écrit.

³ « le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée des patients »

⁴ Loi 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale

L'examen des caractéristiques génétiques à des fins médicales ne peut être effectuée que s'il existe des symptômes afin de confirmer ou d'infirmer une maladie génétique⁵ En l'absence de symptômes, seulement une liste limitée d'anomalies peuvent être recherchées. Un consentement libre et éclairé sur la portée de l'examen doit être donné par écrit, après une consultation médicale individuelle.

Les résultats sont commentés à l'intéressé dans une consultation claire et appropriée. Le médecin doit respecter le droit du patient de refuser de connaître le résultat et doit, dans ce cas, le consigner dans le dossier. Exceptionnellement, dans l'intérêt du patient, le prescripteur apprécie l'opportunité de ne pas donner le résultat.

2) La Loi du 4 mars 2002⁶

Elle transpose en droits pour le patient les obligations qui pèsent sur le médecin, mais aussi reconnaît au patient des droits nouveaux. Sous le chapeau de démocratie sanitaire, les droits du patient sont précisés et élargis..

Ainsi, tout usager du service de santé bénéficie du droit à la protection de sa santé par tous les moyens disponibles (art L 1110-2). Il a droit au respect de sa dignité (art L 1110-2). Le respect des informations (art L 1110-4). Il ne doit pas faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins (Art L 1110-3). On doit lui délivrer des soins appropriés, et des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et la sécurité garantie (Art L 1110-5).

L'information du patient

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

L'information est délivrée lors d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave doit être respectée sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de contamination⁷.

L'information du patient sur son état de santé est élargie, elle porte également sur le coût des soins afin de faciliter sa participation à la décision.

L'accès direct au dossier médical

La loi donne un accès à l'ensemble des informations détenues par des professionnels de santé. Il s'agit des informations formalisées qui ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement, des échanges écrits 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 thérapeutiques.

⁵ Décret n°2000-570 du 23 juin 2000

⁶ Loi n) 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁷ art L 1111-2 CSP

L'accès au dossier peut se faire directement ou par l'intermédiaire d'un médecin. La présence d'une tierce personne peut être recommandée par le médecin lors de la consultation
Les ayants-droits ont accès (art L 1111-7) aux informations nécessaires pour connaître les causes de la mort, pour défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits

La désignation d'une personne de confiance

La personne de confiance est instaurée par l'Art L 1111-6, Elle sera consultée si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté : Toute personne majeure peut désigner par écrit, un parent un proche ou le médecin traitant. La désignation révocable à tout moment.

Toutes ces dispositions visent à renforcer l'autonomie du sujet et ébranlent l'image paternaliste de la relation médecin malade.

III -LES PERSPECTIVES

1) Les Nouvelles relations entre le médecin et son patient

A côté de droits des patients la loi a institué des obligations qui génèrent une responsabilité

Le patient autonome : la responsabilité des usagers du système de santé : le patient acteur de sa santé

. Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. C'est pourquoi, le patient doit aussi recevoir une information portant sur les alternatives thérapeutiques. Un délai de réflexion est prévu ainsi que la consultation d'un tiers, afin qu'il puisse participer au choix thérapeutique.

Il a désormais le droit de refuser des soins quelles que soient les circonstances. Alors que la législation sur les soins palliatifs autorisait seulement le refus de soins dans l'alternative des soins palliatifs, la loi du 4 mars autorise le patient à refuser tout type de soins. Ce refus doit être éclairé et consigné dans le dossier.

Une limite persiste c'est la mise en danger de la vie du patient. Certains médecins se refusant à laisser mourir leur patient. La loi sur les soins en fin de vie⁸ permet de respecter le souhait du malade, de s'opposer à toute réanimation. Le patient peut même faire valoir ses choix par l'expression de volontés anticipées.

Les droits que le patient ne peut pas exercer seul

Certains êtres humains sont plus vulnérables et appellent une protection particulière de la part des parents, des médecins, de la société. Leur volonté doit être respectée quand elle peut s'exprimer.

⁸ Loi 2005-370 du 22 avril 2005 sur la fin de vie JO du 23 avril 2005

- Le respect des personnes vulnérables et de leur dignité : Le médecin garantit le respect de tous les êtres humains (personnes) et assurer la protection de leur santé et de leurs droits.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille ou à défaut un des proches ait été consulté.⁹

- L'information et les soins aux mineurs : depuis la loi du 4 mars 2002, les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité (art L 1111-2 CSP).

Le législateur a même introduit une dérogation à par dérogation à l'article 371-2 du code civil, qui dispense le médecin d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale dans le cas où le mineur s'oppose à la consultation du titulaire afin de garder le secret sur son état de santé (art L 1111-5 CSP). Pour l'aider dans ses décisions, le mineur peut se faire accompagner par une personne majeure de son choix.

Une autonomie « sociale » est même reconnue au mineur dans certains cas : lorsqu'une personne mineure dont les liens de famille sont rompus bénéficie à titre personnel de la CMU, son seul consentement est requis.

En toutes circonstances, le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. (Art L 1111-6).

L'accès au dossier est exercé par le titulaire de l'autorité parentale. A la demande du mineur cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin (art L 1111-5).

2) Droits des patients et intérêt des tiers

L'intérêt du patient gouverne les relations. Quand le médecin est conduit à faire des choix pour son malade sans que celui-ci puisse y consentir, le médecin agit selon le principe de bienfaisance, dans l'intérêt du patient.

Or l'intérêt des tiers ou de la société justifie parfois des actes ou des interventions sur la personne, son corps ou les éléments de sa vie privée. Depuis longtemps le principe des prélèvements et des dons d'organes est accepté par tous.

Mais on assiste actuellement à de nouveaux besoins pour développer les recherches ou dans des objectifs commerciaux. Ce n'est plus l'intérêt du sujet qui justifie ces atteintes mais les besoins de tiers.

Les échantillons biologiques

Des fragments de tissus sont demandés aux établissements de soins, des échantillons biologiques divers, ainsi que les données médicales associées. La collecte de ces échantillons, souvent prélevés lors d'interventions chirurgicales sur des fragments de tissus humains destinés à être détruits, ne porte pas atteinte à l'intégrité de la personne.

Mais ces échantillons identifiants méritent une protection et le sujet dont ils sont issus doit être informé de cette collecte. Au mieux on lui demande s'il ne s'y oppose pas et dans certains

⁹ art L 1111-4

cas, s'ils sont destinés à être stockés dans des collections ou utilisés pour des recherches génétiques, le consentement écrit de la personne est requis.

Echanges de données et de fichiers médicaux

Certaines recherches nécessitent de larges collections d'échantillons et de données associées. Les échanges transfrontaliers sont autorisés dans l'union Européenne par une Directive. En France, la loi 94-548 du 1 juillet 1994 autorise la transmission de données médicales protégées par le secret professionnel à des chercheurs à condition que le patient soit informé qu'il peut exercer un droit d'opposition. Les équipes de soins sont dispensées de ces obligations pour les études effectuées pour leur usage exclusif.

Un comité consultatif sur le traitement des données médicales a été créé qui donne un avis sur la méthodologie de la recherche, et la pertinence, préalable à l'autorisation de la CNIL..

Les études de pharmacogénomique réalisées sur ce type de collection conduisent les professionnels et les industriels à rechercher auprès des équipes médicales des bases de données afin de faire avancer les recherches plus rapidement. C'est l'intérêt de la communauté scientifique qui va primer. On peut s'interroger sur d'éventuelles utilisations commerciales, la mise à disposition de ces données pose la question de leur rémunération.

Conclusion

Tout au long de cet exposé, nous avons vu que le médecin est le garant du respect des droits et que l'intérêt du patient prime sur ceux de la société, de la famille ou des tiers.

La relation médecin malade longtemps vécue comme une relation paternaliste d'autorité est devenue une relation de partenariat : le médecin ne décide plus « pour » son patient, mais « avec » son patient.

Le médecin s'adapte au niveau de vulnérabilité de son patient. Si la connaissance de certaines informations peut entraîner des conséquences néfastes pour la santé du patient, le rôle de médecin protecteur prime.

Le médecin dépositaire d'informations est garant des droits en l'absence du sujet ou quand il est inapte à exprimer ses volontés. La protection persiste après la mort tant pour la vie privée que pour le corps.

Le médecin est également un conseiller, qui accompagne le patient dans ses choix. Mais il n'est pas tenu de souscrire aux demandes excessives. Le développement d'Internet fait connaître l'existence de produits ou d'actes de toute nature que les patients réclament. Le médecin peut refuser de réaliser des actes que ses convictions désapprouvent, les patients doivent être informés du caractère illicite ou du danger qu'elles peuvent représenter pour la santé.

La relation médecin malade a évolué, les patients mieux informés et plus autonomes ont un dialogue plus riche, mais le respect du patient et sa confiance dans le médecin reste les fondements de cette relation. Les principes éthiques de bienfaisance, de non malfaisance, de justice et d'équité sont de plus en plus pertinents pour orienter la décision médicale partagée.