

Bernard KOUCHNER, Ancien Ministre | France

Du patient passif au patient acteur du système de santé en France

Dans les années 90, le patient qui avait par définition un rôle passif dans le système de santé, a vu ses prérogatives grandir. A cette époque, l'épidémie de SIDA et des différents scandales sanitaires ont constitué une véritable remise en question du savoir des médecins, lançant ainsi la réflexion autour du droit du patient. Le terme même de « patient » est alors remis en cause, car les malades ne sont plus ceux qui "patientent" mais bien les acteurs et les concepteurs du système de santé. Au cœur de cette révolution, les états généraux de la santé, lancés en 1998, ont mis une consultation des citoyens d'écoute des propositions, besoins et revendications des individus et des institutions au sujet du système de santé en France.

Les états généraux de la santé comme marqueur de la genèse du droit du patient qui est jusqu'à présent inachevé.

Ces concertations ont permis l'émergence de lois qui constituent la base du droit des patients et plus précisément :

- **Le droit à la prise de décision thérapeutique.** La loi issue des états généraux de la santé prévoit notamment que les décisions thérapeutiques soient prises communément avec le malade.
- **La réparation en cas d'aléa thérapeutique :** depuis les états généraux de la santé, la responsabilité en cas de faute est codifiée, donnant davantage de responsabilités au médecin, quand elle appartenait auparavant au directeur d'hôpital. L'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux), créé à cette occasion, organise le processus de réparation aux patients touchés par les aléas thérapeutiques.
- **Le droit à l'information du patient.** Le dossier médical appartient dès lors au patient qui peut le demander à la sortie de l'hôpital. Ce droit à l'information s'est depuis étendu grâce à la prise en charge de l'information médicale par la sécurité sociale.
- **La fin de vie.** Ce débat qui a été entamé lors des états généraux de la santé, est encore d'actualité aujourd'hui. La principale crainte alors était que le droit à la fin de vie assistée ne devienne une obligation, par exemple dans le cas d'une pénurie de lits. Ce sujet fait partie des débats n'ayant pas abouti à l'occasion des états généraux.

Les droits du patient sont à consolider : une réflexion à avoir lors du Conseil national de refondation en santé

Malgré les avancées du droit du patient issues des états généraux de la santé, l'information patient demeure un enjeu majeur aujourd'hui. La fiabilisation de l'information médicale foisonnante et accessible sur internet doit être labellisée par l'Etat, et l'individu doit être éduqué à ses droits de sorte à pouvoir les exercer. L'information donne au patient le choix : celui du médecin qui le prendra en charge, reposant sur le taux d'erreur du praticien et le nombre d'actes qu'il effectuera à l'année ; mais encore le choix du type de soin reçu, reposant sur une information exhaustive des effets et conséquences du soin sur le corps et les habitudes de vie du patient. Cette problématique de l'information patient devra faire l'objet de débats au conseil national de refondation en santé, tout comme la question du droit à la fin de vie qui cette fois, aboutira peut-être à une décision juridique.