

Droits du patient, une conquête inachevée ?

MÉDIATION DANS LES SOINS,



parapluie ou porte-voix ?

.....
Plus de dix ans après l'entrée en vigueur de la loi «droits du patient», comment celle-ci est-elle perçue ? Patients et médecins se sont-ils appropriés cette loi ? Quelles difficultés les médiateurs rencontrent-ils dans son application ?
.....

La loi, promulguée il y a plus de dix ans a été «un signal fort» pour les patients et «un bouleversement sur le plan symbolique», plaçant le patient au centre de sa santé: Un patient «en mesure de participer, de poser des choix en connaissance de cause», un patient «impliqué dans sa santé comme dans ses maladies». C'est ainsi que s'entame le dossier «Droits du patient» du *Chainon* (2013), la revue de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS). «Cette loi a permis aux patients d'être davantage partie prenante de la gestion des données relatives à leur santé, confirme Anne Gillet, médecin généraliste et présidente du Groupement belge des omnipraticiens (GBO). Et elle a permis aux médecins de se positionner davantage comme des partenaires».

Marinette Mormont,
journaliste à l'Agence
Alter.

Les médecins auraient-ils donc dépassé les craintes qui les tourmentaient à l'heure de l'entrée en vigueur de la loi ? Si, pour la LUSS, cette loi n'est toujours «pas perçue d'un très bon œil par les professionnels en santé», la présidente du GBO ne relève quant à elle plus aucune récrimination émanant des médecins à son sujet. «La loi a pu crispier certains médecins au début par son côté 'inquisition', mais ils ont pu, avec le temps, s'accorder à un nouveau mode de relation».

Une loi méconnue

Mais un problème de taille subsiste. Cette loi est beaucoup trop peu connue des patients. Une enquête réalisée par la Mutualité chrétienne de Liège a mis en lumière le fait que seuls 17% de ses membres avaient connaissance de l'existence de cette loi. Plus surprenant, ce sont aussi trop souvent des médecins qui ignorent encore le contenu de la loi, épingle la LUSS dans son dossier. «On la connaît dans ses grands principes, mais pas forcément dans les détails, puisque on ne l'utilise pas tout le temps», confirme Anne Gillet, pour qui son contenu devrait être «révisé» par les médecins lors de formations continues.

Mots clés : droit du patient, médiation, médecine générale, santé mentale, hôpitaux.

Dans le même ordre d'idée, ce sont aussi les services de médiation prévus par la loi, et notamment ceux des hôpitaux, qui ne seraient pas assez visibles, et donc pas assez accessibles aux usagers. Un phénomène confirmé par plusieurs enquêtes menées au cours des dernières années, notamment par le Centre de recherche et d'information des organisations de consommateurs (CRIOC) ou encore par Test-Achats¹. En mars 2011, les enquêteurs de *Test Santé* se glissaient dans la peau de patients afin de récolter des informations sur les services de médiation des hôpitaux, tant sur le web que dans les institutions elles-mêmes. Une enquête qui a révélé d'énormes écarts de visibilité entre les différents services et, surtout, entre les régions. En Wallonie et à Bruxelles, les services de médiation seraient parfois, ni plus ni moins, introuvables...

Quant au service de médiation fédéral, difficile d'expliquer à quoi tient le faible nombre de plaintes qui y sont enregistrées. À son caractère centralisé, et donc éloigné des patients? Ou au fait qu'il y aurait, par nature, moins de plaintes dans l'ambulatorio que dans le secteur hospitalier? C'est en tout cas l'hypothèse retenue par Anne Gillet. Les fautes médicales dues à de la négligence sont relativement rares chez les médecins généralistes, explique-t-elle. Par ailleurs, la relation entre un patient et son généraliste aboutirait moins couramment à une plainte: «*Ce que je ressens, c'est que quand il y a une erreur, on en parle avec son généraliste, une discussion a lieu dans le cabinet de consultation, ce qui, souvent, apaise la personne*». Alors qu'à l'hôpital, la relation ne dure souvent que quelques jours, voire que le temps d'une consultation. «*À l'hôpital, on n'a pas le temps de se dire les choses*».

Les droits en question

Au-delà du caractère peu connu de la loi, l'analyse des plaintes révèle, sinon des manques, en tout cas des interrogations touchant à l'application des droits du patient aujourd'hui. La majeure partie des plaintes

recueillies par les services de médiation concernent «le droit à des prestations de qualité». Une notion qui recouvre tant les aspects techniques du soin que le «comportement» ou la communication du médecin vers son patient. «*Dans les dossiers que nous traitons, certaines plaintes sont vraiment étonnantes du point de vue de la relation entre le médecin et son patient*», commente Alain Stassart, attaché à la direction de la Mutualité chrétienne de Liège.

La compétence du médecin en communication est au cœur de deux autres droits: les droits «à l'information sur son état de santé» et «au consentement éclairé». De nombreuses plaintes témoignent notamment du manque de clarté sur le coût financier d'une intervention. «*Les droits à l'information et au consentement éclairé sont une bonne porte d'entrée pour nous quand il s'agit de traiter la question des suppléments d'honoraires*», précise d'ailleurs Alain Stassart. Pour garantir l'accès à ces droits, le médecin doit s'adresser à son patient dans un langage clair et compréhensible, et user d'une certaine dose de pédagogie. Raison pour laquelle beaucoup plaident pour une intégration de cours de communication dans le cursus universitaire des médecins généralistes. Ces cours sont insuffisants dans le cursus actuel, confirme Anne Gillet. «*Mais ce qu'il y a, c'est que les étudiants ne sont pas très intéressés par ce type de cours. Ce n'est que plus tard, quand ils sont confrontés au quotidien, que cela prend tout son sens*». D'où l'intérêt, pour elle de les intégrer plutôt dans la formation continue.

La consultation de son propre dossier médical dans le cadre du partage des données par les professionnels de la santé et le respect de la vie privée suscitent aussi des questionnements voire des inquiétudes chez les patients. Des craintes d'autant plus perceptibles que l'on avance à grands pas vers l'informatisation généralisée des données. Que doit contenir un dossier médical? Le patient doit-il avoir accès à toutes les informations de son dossier (y compris aux informations «brutes») ou cet accès doit-il être asymétrique? Qu'est-ce

1. www.test-achats.be/sante/hospitalisation/communiqu-e-de-presse/le-service-de-mediation-encore-trop-souvent-invisible-dans-les-hopitaux



parapluie ou porte-voix ?

qu'un dossier de qualité? Quel partage des dossiers entre les différents professionnels? Quelle protection de la vie privée dans le cadre du partage informatique des données? Autant de questions qui restent sensibles après dix ans d'application de la loi...

PLAINTES «DROITS DU PATIENT» EN CHIFFRES

- **Service de médiation fédéral: En 2012, le service de médiation fédéral «droits du patient» a reçu au total 658 «plaintes» et plus ou moins 365 demandes d'informations. Parmi les plaintes, 242 relevaient des compétences du service fédéral et 237 de celles d'un service de médiation local. Les dossiers de compétence du service de médiation fédéral concernent principalement le droit à des prestations de qualité (183 dossiers).**
- **Hôpitaux: 18 995 plaintes liées à un droit du patient en 2011, dont 67% concernent le droit à des prestations de qualité, 13% au droit à l'information sur son état de santé, 8% au droit à la copie du dossier du patient et 5% au droit au consentement libre et éclairé.**
- **Hôpitaux psychiatriques: 2012 plaintes en 2011, dont 68% concernent le droit à des prestations de qualité.**
- **Maisons de soins psychiatriques: 177 plaintes en 2011 dont 74% concernent le droit à des prestations de qualité.**
- **Habitations protégées: 44 plaintes en 2011, dont 64% concernent le droit à des prestations de qualité.**

Santé mentale, des patients comme les autres ?

Ces interrogations se posent aussi dans le champ de la santé mentale, mais elles y ont une consonance particulière. Les droits du patient y sont applicables comme dans les autres secteurs du soin. Des médiateurs spécifiques à ce secteur créés ont été rattachés aux plateformes de concertation en santé mentale. Ils traitent les plaintes émanant de trois types d'institutions, les hôpitaux psychiatriques, les maisons de soins psychiatriques et les habitations protégées, tandis que celles en provenance de la santé mentale ambulatoire sont traitées par le service de médiation fédéral -une division qui semble quelque peu arbitraire.

Ici comme ailleurs, la qualité des soins prédomine quand on examine les motifs des plaintes. C'est avant tout le manque de soutien personnalisé en hôpital psychiatrique qui ressort. *«Les patients voient peu leur médecin, qui ont beaucoup trop de patients. S'ils le voient dix minute par semaine, c'est bien...»*, explique Marie-Françoise Meurisse, médiatrice à la Plate-forme de concertation pour la santé mentale à Bruxelles. Effets secondaires des médicaments, traitements sous contrainte, contention... la notion de consentement éclairé prend ici une autre couleur. *«C'est une des choses les plus difficiles en psychiatrie, un patient psychotique n'a pas forcément conscience de son état, parfois il refuse d'être un patient, on se trouve presque en amont du droit du patient. En cas de dénis, le médecin et l'équipe de soignants invoquent la notion d'assistance à personne en danger. On se trouve tout le temps dans cette tension très complexe»*. Même type de nœud au niveau du droit à l'information. *«Certains soignants partent avec un a priori selon lequel le patient ne va rien comprendre. D'un autre côté, quand on lui explique, c'est vrai que parfois il n'intègre pas ou il oublie aussi vite...»*.

Pas question, pour autant, d'élaborer un droit spécifique à ce public, nous précise Marie-Françoise Meurisse. «*Faire la distinction entre les catégories de patients, c'est risquer de les stigmatiser. Tous les patients doivent être logés à la même enseigne*». Et la médiation en santé mentale y est exercée de la même manière qu'ailleurs. «*On part de l'a priori que c'est une personne comme les autres, avec l'idée de remettre de l'égalité dans la relation*», commente la médiatrice.

Médiateurs, une indépendance contestée

S'il est bien un point de la loi qui suscite de la crispation, c'est le statut des médiateurs hospitaliers. Que ce soit les associations de patients ou les médiateurs eux-mêmes, beaucoup s'accordent à dire que leur indépendance n'est pas suffisamment garantie à l'heure actuelle. Selon les rapports annuels des médiateurs hospitaliers, environ un quart d'entre eux estiment rencontrer des problèmes par rapport au maintien de leur neutralité et de leur impartialité, 17% par rapport au secret professionnel et 14% par rapport à leur indépendance. Engagés par les gestionnaires des hôpitaux, ils dépendent de ces institutions du point de vue de leur salaire tout comme de l'organisation de leur travail. Certains médiateurs ont même une double casquette, cumulant cette fonction avec d'autres activités dans l'hôpital.

Les médiateurs «santé mentale» n'échappent pas à la critique. Pour Marie-Françoise Meurisse, leur indépendance est toute relative. «*Notre employeur, c'est la Plate-forme, nous explique-t-elle. C'est-à-dire une association de tous les acteurs de la santé mentale, dont les hôpitaux psychiatriques, qui sont dans le conseil d'administration et qui financent notre fonction. Même si c'est plus dilué, ils ont voix au chapitre*».

Last but not least, qu'en est-il des plaintes issues de soignants ? Car si la loi «droits du patient» prévoit l'introduction d'une plainte

par les patients, pourquoi les prestataires de soins n'auraient-ils pas eux aussi ce même droit ? Car la réalité n'est pas toute blanche ou toute noire. «*J'ai l'impression que la loi a détendu les patients, parce qu'ils sont devenus des partenaires, qu'ils ont un droit de regard. En cela c'est positif. Mais il ne faut pas tout enjoliver, les médecins sont aussi confrontés à certains patients qui se donnent tous les droits. C'est la même chose dans tous les secteurs de la société. Les médecins doivent aujourd'hui être des diplomates hors pairs...*», contextualise Anne Gillet. Alors faut-il rééquilibrer davantage la loi ? «*Dans la pratique, nous acceptons les plaintes des soignants, nous glisse Marie-Françoise Meurisse. Mais cela devrait être explicité dans la loi...*».

Bref, beaucoup souhaitent une refonte du système, notamment afin d'extraire les médiateurs de ce lien de subordination aux institutions hospitalières. Depuis 2002, plusieurs propositions de loi ont été déposées, suggérant de nouvelles organisations de la profession. En 2010, la Fondation Roi Baudouin menait une réflexion sur la question et formulait quelques recommandations en vue d'une réforme de la profession. Enfin, en juin 2011, la Commission fédérale «droits du patient» a émis un avis soulignant l'intérêt d'évaluer le système de médiation tel qu'il existe aujourd'hui. Toute une série d'éléments de réflexion utiles pour lancer un vaste chantier sur l'avenir de la profession... ●

Références

- Simon G., «La médiation dans le secteur des soins de santé fête ses dix ans», s.d., s.l.
- Service de médiation fédéral «Droits du patient», rapport annuel 2012.
- Médiation «droits du patient», soins de santé mentale. Rapport d'activités commun 2011.
- «Droits du patient, qu'en est-il dix ans plus tard ?», *Le Chaînon* n° 28, LUSS, janvier-mars 2013.