

CAHIER

LES DROITS DU PATIENT



©Hélène Mantat / Question Santé

Humains, trop humains...

L'octogénaire, le médecin et les terriers

Axel Hoffman.

Son West Highland terrier se mit à frétiller de la queue en apercevant mes Cairn terriers. Et tandis que nos chiens échangeaient les derniers potins canins, l'octogénaire m'annonça la grande nouvelle : après trois mois d'hôpital et de revalidation, son épouse allait revenir à la maison.

- Mais je ne comprends pas ce qui s'est passé !

Rentrée en clinique pour une fracture, madame était allée de complications en complications.

- Ca n'est pas normal, me dit-il, et son oeil malicieux brillait du plaisir de faire savoir à un médecin ce qu'il pensait de la manière dont sa femme avait été traitée. Il n'y avait aucune revendication dans son ton, seulement la mélodie de la zwanze qui est cette tournure bruxelloise de ne rien taire sous couvert de dérision complice.

- Moi je crois qu'ils font des expériences !

Je le détrompai.

L'atout, quand on est promeneur de chien, c'est qu'on n'est plus vraiment médecin. De sortie en sortie, les confidences s'écoulaient sans apprêt.

- Mais tout le sang qu'ils lui ont pris ! Trois tubes par jour !

Je lui concédai une réflexion sur le vampirisme économique des institutions de soins.

- L'autre jour je rentre dans sa chambre, comment tu vas, ça va, et je vois un bandage à son pied, mais non ça va pas, qu'est-ce que c'est que ça, ça n'était pas là hier. Elle est si faible avec tout son sang parti, alors elle me dit qu'elle est tombée dans la toilette et que son pied est cassé. Et bien vous n'allez pas me croire monsieur, quand j'ai rencontré la cheff infirmière, elle m'a expliqué tout et quand j'ai réfléchi huit jours après que c'était un accident, je lui ai demandé s'ils avaient une assurance, elle m'a répondu que oui, mais que c'était trop tard, il fallait que je déclare plus tôt, maintenant c'était trop tard. Comme si c'était moi qui devais tout faire ! Qu'est-ce que vous pensez de ça ?

Nous hochâmes la tête de concert en échangeant des soupirs résignés.

- Et l'autre fois je rentre dans sa chambre, elle n'est plus là. Elle est pas en réanimation, elle est, allez, elle est...

- Aux soins intensifs ?

- C'est ça ! Elle est aux soins intensifs ! Le docteur, celui-là il faut le chercher ! Et quand je l'attrape, vous savez ce qu'il me dit ? On a du lui mettre un filtre dans son cœur pour arrêter les cailloux sinon c'était grave. Je lui dis : et on savait pas ça avant ? Pourquoi on m'a rien dit ? Écoutez monsieur, qu'il me dit le docteur, on a tout expliqué à votre femme et elle a dit qu'elle était d'accord pour l'opération. Ca alors, ma femme, bien sûr c'est une femme de tête, mais elle est sourde comme un pot, alors je voudrais bien voir à quoi elle a dit oui, et on aurait tout de même pu me demander à moi aussi !

Le labrador du marchand de peinture fit son apparition. Les relations entre cairn terrier et labrador sont orageuses en cette saison, aussi je saluai mon interlocuteur, promettant la suite de notre discussion à une autre sortie.

En m'éloignant, j'imaginai notre prochaine rencontre. Un sourire m'alluma l'esprit : lui remettrai-je un exemplaire de la loi sur les droits du patient du 22 août 2002 parue au moniteur du 26 septembre 2002, page 43719 et suivantes ? Ou à son médecin traitant ? Ou aux hospitaliers ?



Parlons-en, de cette loi. Tout d'abord avec les usagers, premiers concernés

Les droits du patient : partenariat et responsabilités partagées page 35

Micky Fierens, directrice, Ligue des usagers des services de santé, LUSS

Porte-parole des usagers, Micky Fierens salue le progrès que constitue cette loi, mais sans triomphalisme et en soulignant ses limites. Il s'agit en effet de privilégier la qualité de la relation de soins entre deux personnes, relation où le patient doit rester sujet et non objet. Il s'agit aussi que les moyens soient mis à disposition pour la qualité des soins et le respect du patient sujet.

Les droits du patient page 42

Pierre Verlynde, magistrat assesseur à l'Ordre des médecins du Brabant (expression française)

Maître Verlynden nous présente une analyse juridique détaillée des différents points de la loi. Sa réflexion s'adresse principalement aux médecins, sur qui pèsent les obligations que la loi énumère. Elle ne manquera cependant pas d'intérêt pour les non-médecins, apportant comme un éclairage des coulisses de la médecine.

« Pardon, je ne vous comprends pas » page 65

Laetitia Deketelaere, patiente

Témoignage d'une patiente, un quiproquo banal, en quelque sorte le degré zéro du droit à l'information.

Les malades mentaux psychotiques chroniques oubliés page 66

Jean Desclin, médecin, professeur honoraire honoraire de l'Université libre de Bruxelles et responsable du site web www.mens-sana.be

Affirmer, sans autres précisions, que les patients qui n'ont pas toute leur raison ont les mêmes droits que les autres conduit à des paradoxes insolubles. La loi sur les droits du patient ne va pas simplifier ce problème...

Les médecins et la loi sur les droits du patient page 69

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Béthune

Dès la publication de notes d'intention et de l'avant-projet de loi sur les droits du patient, le corps médical a émis de nombreuses critiques. Elle leur paraît mal ficelée et pour tout dire dirigée contre eux.

Les droits du patient ne font pas une politique de santé publique page 76

Interview de Guy Haarscher, professeur de philosophie et président du Centre de philosophie du droit à l'université libre de Bruxelles

Les droits du patient sont à l'image de la société qui les a définis : individualistes, minimalistes, conçus sur un mode marchand. Ce qui n'entame en rien leur mérite d'exister.

Une loi sur laquelle il faudra revenir page 78

Michel Barbeaux, sénateur au centre démocrate humaniste (CDH)

Quelques heures avant le vote de la loi, le sénateur Barbeaux, membre de l'opposition, soutient le principe d'une loi sur le droit des patients mais souligne les défauts du texte, générateur d'incertitudes pour patients et prestataires, et trop rigide pour rencontrer la multiplicité des situations concrètes.

Pas de panique page 82

Interview de Freddy Falez, médecin, service d'étude aux mutualités socialistes

Les mutuelles développent des services de conseil et d'assistance juridique qu'elles dispensent à leurs affiliés lorsqu'ils rencontrent des difficultés liées aux soins de santé. Petit tour d'horizon des problèmes rencontrés aux mutualités socialistes.

La législation relative à la protection des droits du patient dans différents Etats européens page 84

Herman Nys, professeur ordinaire « Medisch Recht » à la katholieke universiteit van Leuven, professeur extra-ordinaire « Internationaal Gezondheidsrecht » à l'université de Maastricht

Six pays d'Europe ont adopté une loi sur les droits du patient. La comparaison de ces législations met en évidence une bonne ressemblance quant à leur contenu, les différences étant surtout marquées par rapport au type de droit et de sécurité sociale en vigueur dans les différents pays.

USA : scénario catastrophe page 87

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Béthune

Judiciarisation : cet affreux néologisme décrit à merveille la dérive procédurière qui pourrit les soins de santé aux États-Unis.

« Erreur médicale » ou les vertus du dialogue page 89

Interview de Jean Rodriguez, fondateur de l'asbl Erreur médicale

L'asbl Erreur médicale fait peur aux soignants. Son objectif n'est pourtant pas de défendre les victimes, mais de proposer une médiation.

La responsabilité médicale : sans faute ? page 92

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Béthune

Les atteintes à l'intégrité ou à la qualité de vie du patient peuvent résulter d'une faute médicale ou d'un aléa thérapeutique. Les victimes sont confrontées à un véritable parcours du combattant pour faire valoir leurs droits à des réparations ou à une compensation. Une loi sur la responsabilité « sans faute » leur épargnerait bien des souffrances supplémentaires et des injustices.

Les droits du patient : humains, trop humains page 99

Axel Hoffman, médecin généraliste à la maison médicale Norman Béthune

Les droits du patient, entre angoisse existentielle et affirmation démocratique.

Loi relative aux droits du patient page 102



Les droits du patient : partenariat et responsabilités partagées

.....

Une loi donnant des droits au patient peut naturellement être interprétée comme une loi visant à protéger celui-ci. Elle permettra surtout de trouver un équilibre dans la relation soignant - soigné, parce qu'elle mise sur la capacité d'autonomie du patient et sur le partage des responsabilités. Le patient a longtemps été protégé, voire surprotégé - et souvent malgré lui, par des professionnels, qui eux, savent ce qui est bon pour lui...

.....

Avant cette nouvelle loi, les droits auxquels le patient pouvait faire référence se trouvaient dans des textes épars, voire dans des jurisprudences ; il était donc assez difficile, tant de connaître ces droits que de les faire appliquer. Cette nouvelle loi a donc au moins l'avantage de rassembler tout ce qui a trait aux droits du patient en un seul texte. Des droits clairement formulés permettent au patient de se situer plus clairement par rapport à sa santé, dans sa relation avec le corps soignant et de ce fait d'être actif dans la gestion de sa propre santé. Elle rappelle aux soignants que le patient qui est en face de lui, bien que dans une position d'infériorité parce qu'il est malade, est avant tout une personne, sujet et non objet de soins. Il faut également replacer cette législation dans le contexte européen, la Belgique est effectivement le cinquième pays européen à adopter une telle loi (après le Danemark, la Finlande, les Pays-bas et la Grèce).

Pour que cette loi apporte réellement un changement, il faudra d'emblée miser sur une information complète et correcte, accessible à tout un chacun. Une information qui décrit clairement les droits du patient mais également les limites et les devoirs qu'ils entraînent, ainsi que le contexte dans lequel la loi sera d'application.

Des brochures d'information, éditées par le Service public fédéral de la santé publique, de la Sécurité de la chaîne alimentaire et de l'environnement, sont d'ores et déjà à la disposition des patients et des professionnels. On peut également en consulter le contenu sur le site www.health.fgov.be/vesalius.

*Micky Fierens,
directrice, Ligue
des usagers des
services de santé,
LUSS.*

Que va réellement changer cette loi ?

Voyons d'abord qui elle concerne : le patient, bien sûr, mais précisément dans sa relation avec un professionnel de la santé, c'est-à-dire : les médecins, les dentistes, les pharmaciens, les accoucheuses, les kinésithérapeutes, les praticiens de l'art infirmier et d'une profession paramédicale (bandagiste, orthésiste et prothésiste, diététicien, ergothérapeute, assistant-technicien en pharmacie, technicien en imagerie médicale, technicien en laboratoire médical, logopède, orthoptiste, podologue). Elle concernera dans un deuxième temps les psychothérapeutes, les psychologues cliniciens, les praticiens d'une pratique alternative reconnue. La loi est donc d'application lorsque des soins sont prodigués à un patient, à sa demande ou non, par un des ces professionnels.

La Ligue des usagers des services de santé, LUSS, asbl, est une association d'usagers qui vise à donner une place au patient, en créant un lieu où sa parole peut se construire et se faire entendre. Pour rassembler les patients, la LUSS fédère les associations de self-help, représentant elles-mêmes un grand nombre d'usagers, et organise des réflexions sur des thèmes intéressant les usagers eux-mêmes, tels que les droits du patient et autres mesures prises par les ministères de la Santé.

● Les droits du patient sont avant tout des droits à la santé

Les soins de santé de qualité doivent être

Les droits du patient : partenariat et responsabilités partagées

accessibles à tous, et chacun doit avoir la possibilité, si tel est son désir, de gérer sa santé ou celle de ses proches, en connaissance de cause. Pour cela, il faut disposer d'informations qui permettent de faire le juste choix, et éventuellement pouvoir se faire accompagner d'une personne en qui on a toute confiance, qu'il s'agisse d'un professionnel ou d'un proche. Un patient bien informé, sur sa santé, sur les possibilités des services de soins, sur les conséquences des traitements proposés et sur les conséquences des actes qu'il posera lui-même (ne pas suivre le traitement, par exemple), sera un patient prêt à partager les responsabilités et la gestion de sa santé avec le praticien auquel il fait appel.

La relation soignant-soigné remise en cause ?

Les droits du patient seront donc d'application lors d'une relation individuelle entre un patient demandeur, ou non, de soins et le professionnel qui les dispensera. Cela peut être en vue de promouvoir, diagnostiquer, conserver, restaurer ou améliorer l'état de santé de ce patient. Il s'agit donc bien de droits individuels et non de droits sociaux fondamentaux aux soins de santé, ceux-là étant garantis par l'assurance maladie obligatoire.

Le fait de légiférer sur un concept aussi personnel qu'une relation singulière entre deux personnes soulève beaucoup d'inquiétudes de la part des professionnels de la santé. Une relation de confiance est-elle toujours possible si le patient peut à tout moment faire valoir ses droits face à celui qui le soigne ? Va-t-il traîner les professionnels devant les tribunaux à tout bout de champ ? Pourquoi ne part-on pas du principe que si un patient désire être informé sur l'état de sa santé ou connaître ses droits, c'est avant tout pour pouvoir gérer sa santé lui-même, sans dépendre du bon vouloir d'une tierce personne. Il est vrai aussi, qu'à certains moments, des droits élémentaires du patient ont été bafoués. Dans ce cas, pourquoi les praticiens devraient-ils être à l'abri d'une action en justice...

Une relation de qualité est basée sur la confiance, le respect et la considération

réciproque. Cette relation se construit et peut se présenter sous plusieurs formes, allant de la décision unilatérale, prise par le soignant, à la participation et à l'autonomie du patient, après une négociation constructive. Cette relation varie également en fonction de la composition du couple soignant/patient, qui varie elle-même en fonction de la situation de chacun à un moment donné.

Dans cette relation, chaque acteur, patient ou soignant, a son rôle à jouer et sa part de responsabilités. La qualité du dialogue et de l'écoute lors d'une consultation est essentielle afin d'éviter que chacun ne se fasse une image incorrecte de ce que l'autre dit.

Bien des professionnels partent du principe qu'un patient considéré comme partenaire aura une attitude plus autonome, plus participative, plus responsable par rapport à sa propre santé. Dans ce cas, les échanges de points de vue sont possibles et enrichissants pour chacun, le respect s'installe naturellement. Le patient est sujet de soin et non objet à traiter malgré lui. On aurait presque envie de dire que pour ces personnes-là, une loi donnant des droits aux patients était inutile... Mais même dans ce cas-là, cette loi apportera un plus, en redéfinissant clairement les rôles de chacun, en mettant la relation individuelle entre un patient et son thérapeute au centre de la préoccupation, en favorisant le dialogue et l'expression des problèmes éventuels, en remettant en question la position et les responsabilités de chacun.

De quels droits s'agit-il ?

● Droit à la prestation de services de qualité

Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

Il s'agit tout d'abord de services de qualité accessibles à tous, qui répondent au mieux à la demande exprimée par le patient. Ce qui ne veut pas dire que le soignant est obligé de répondre à tous les besoins individuels, mais que les



meilleurs soins possibles doivent être assurés, en fonction des connaissances médicales et des technologies disponibles. Rappelons que le praticien professionnel a une obligation de moyens et non de résultats ; en d'autres mots, il mettra tout en œuvre pour poser un bon diagnostic, proposer un traitement adapté à la personne, mais le résultat, la guérison, n'est pas que de son ressort : il s'agit de soignants et non de magiciens !

Ce service de qualité dépend directement de la combinaison de la qualité des actes techniques et de la qualité de la relation entre le patient et son thérapeute. Il est vrai qu'en Belgique, nous disposons d'une infrastructure technique d'un bon niveau, bien que les contrôles des appareillages pourraient être organisés d'une manière plus systématique. Les différents ministres de la Santé ont, depuis de longues années, mis davantage sur le développement des actes techniques en finançant principalement les appareillages nécessaires à une technologie de pointe. Mettre l'accent sur l'aspect relationnel soignant-soigné demandera par contre un financement et une valorisation de l'acte intellectuel.

● **Droit au libre choix du prestataire de soins**

Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix...

Certaines limites sont bien sûr prévues : lorsque le patient est admis aux urgences, hospitalisé dans un service spécifique, dans un home, lors d'une visite chez un médecin contrôlé... Il paraît logique dans ces cas-là d'être soigné par les professionnels du service.

Ce qui est nouveau, c'est qu'on évoque clairement le droit à un deuxième avis : consulter un deuxième médecin, généraliste ou spécialiste, avant de prendre une décision concernant une opération par exemple. Ce droit a toujours existé, mais souvent le patient consultait ailleurs sans en parler aux médecins concernés... Donc la plupart du temps sans disposer des informations détenues par le premier médecin et en repassant toute une série d'examen dont on connaissait déjà les résultats. Ce qui peut être pénible pour le patient (certains examens sont douloureux) et coûteux pour la société (une

partie importante de ces frais sont à charge de l'INAMI). Le droit du libre choix du praticien et de la possibilité du deuxième avis implique donc que le patient puisse l'exercer sans mettre en péril la relation avec son médecin habituel, et qu'il ait la possibilité d'utiliser toutes les données qui le concernent lorsqu'il consulte ailleurs. Un patient qui change de médecin doit pouvoir emporter toutes les informations qui le concernent (son dossier). Ce libre choix ne sera pas chose facile pour autant, le patient ayant plutôt pris l'habitude de se laisser guider par les décisions du médecin.

● **Droit à l'information sur l'état de santé**

Le patient a le droit, de la part du praticien, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaire pour comprendre son état et son évolution probable...

Cette information doit être claire, complète, compréhensible...

Il s'agit bien là d'une notion subjective : qu'est ce qu'une information claire et complète... ? Comment savoir comment elle est perçue, comprise, acceptée... L'information concerne des domaines aussi variés que l'état de santé, le diagnostic, la maladie, son traitement, les effets secondaires, les conséquences éventuelles si le traitement n'est pas suivi, etc. Il s'agit donc d'un champ très vaste, allant d'une simple information administrative à l'annonce d'un diagnostic grave. Tient-on le même langage face à tous ses patients ? Bien sûr que non, cela voudrait dire qu'il est tenu compte uniquement de la parole prononcée et non de la manière dont celle-ci est entendue et – surtout – comprise.

Le médecin apprend, lors de sa formation, à être seul juge de l'opportunité de transmettre telle ou telle information au patient. C'est lui qui a toujours estimé ce que le patient doit savoir ou non... On imagine le temps qu'il faudra pour arriver à changer les habitudes dans ce domaine.

Les explications que le patient demande l'aideront à avoir confiance dans les soins qui lui seront prodigués et à participer activement à une bonne évolution de sa santé. Ne pas savoir, au contraire, empêche cette confiance et cette participation, et engendre un état d'angoisse.



Ce qui fait partie du quotidien du soignant est souvent l'inconnu pour le patient, et l'inconnu est angoissant. Les phrases du genre « ne vous inquiétez pas », « tout va bien se passer », « vous êtes en de bonnes mains » ne sont pas du tout rassurantes mais infantilissantes : le soignant sait comment cela se passera mais estime que son patient n'a pas besoin de le savoir ou ne le comprendra pas. Une information accessible mettant en relation ce que le patient ressent, le diagnostic présumé du soignant, les examens et traitements y afférents, diminueront cette angoisse. Une information en termes clairs sur la maladie, le traitement et les conséquences d'une négligence, garantit un degré de compliance plus élevé et par conséquent, un risque de rechutes ou de complications diminué. Partons du principe que le patient est à même de gérer l'information qu'il demande.

Le patient a aussi des devoirs envers la personne qui le soigne, car c'est lui qui connaît le mieux le ressenti de sa maladie et les réactions de son corps aux différents traitements déjà expérimentés. Il donnera toutes les informations qui permettront d'établir un diagnostic et un traitement adaptés. Il signalera aussi les éléments qu'il n'a pas compris. Il arrive qu'un patient sorte de chez le médecin en n'ayant pas retenu voire compris tout ce qui a été dit. Ou de n'avoir entendu que ce qui était acceptable pour lui ou d'un intérêt immédiat. Ce patient peut-il accuser le médecin de ne pas transmettre une information complète ?

On attend du patient qu'il formule d'une manière claire et complète ce qu'il ressent. Ce n'est pas toujours le cas. Plusieurs facteurs peuvent intervenir, empêchant le patient de s'exprimer de manière à être entendu clairement, tels que la pudeur de dévoiler des choses parfois très intimes, ou la peur d'un diagnostic sévère. Cette peur fait que le patient n'arrive pas à parler de l'essentiel tout de suite et quitte parfois la consultation sans avoir abordé la raison véritable de sa visite. Le patient a, dans tous les cas, le droit d'avoir une réponse

claire à une question clairement posée. Il est arrivé trop souvent que le médecin estime que le patient n'est pas capable d'entendre un diagnostic grave, par exemple. Si dans ce cas le médecin prévient uniquement la famille, le patient aura vraiment une impression d'isolement, d'une coalition médecin-famille contre lui, en ressentant qu'il est laissé délibérément dans l'ignorance de son propre cas. Peut-on vraiment juger si quelqu'un est capable ou non d'entendre des choses qui concernent sa santé ? Si le patient ne veut pas être informé, il l'exprimera, car parallèlement au droit de savoir existe bien sûr le droit de ne pas savoir : dans ce cas le patient annonce clairement qu'il posera les questions quand il sera prêt à entendre les réponses. Il peut également demander que les informations le concernant soient communiquées – ou non – à des tiers.

● Droit au consentement

Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable...

Dans ce domaine aussi plusieurs cas de figure existent dans la relation entre le patient et la personne qui le soigne. Dans certains cas, le médecin décide purement et simplement en partant du principe qu'il sait ce qui est bon pour le patient. Dans d'autres cas, le médecin propose la solution qui lui semble la plus adéquate, après avoir informé correctement le



patient. La solution la plus équilibrée serait celle où le médecin informe, argumente, écoute et négocie avec le patient, en lui laissant la décision finale, que le praticien acceptera quelle qu'elle soit. C'est dans ce cas également que le patient fera preuve de la meilleure compliance. Le droit de consentir librement a aussi ses limites, tout comme les droits de chacun s'arrêtent là où commencent ceux de l'autre. J'évoque ici le devoir du médecin de pratiquer les actes nécessaires à la survie du patient. Dans le cas, par exemple, où il faut porter secours à une personne qui a tenté de se suicider.

● Droits relatifs au dossier du patient

Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr...

Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant...

Le patient a le droit d'obtenir, au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci...

Qu'il s'agisse du dossier établi à l'hôpital lors d'une consultation chez un spécialiste ou lors d'une hospitalisation, ou du Dossier médical global chez le médecin généraliste, le contenu de ce dossier intéresse indubitablement le patient : il s'agit de sa santé et de son parcours médical. Quelles informations le médecin doit-il communiquer à son patient ? Tout ce qui le concerne, sauf les notes personnelles ? Oui, à condition que l'on s'entende sur la notion de notes personnelles, c'est-à-dire des commentaires qui n'ont été transmis à nul autre, qui ne sont accessibles ni aux collègues ni aux confrères.

Le contenu du dossier ne doit pas être communiqué à des tiers, et certainement pas à des compagnies d'assurances ou des employeurs. Pouvoir prendre connaissance - et copie - de son dossier permet également au patient de consulter un autre médecin pour avoir un deuxième avis, sans pour autant recommencer une série d'examen.

Se pose la question de l'accès au dossier tenu par le médecin conseil, par exemple, ou par le médecin expert d'une assurance en cas de conflit : ces dossiers-là, seront-ils aussi accessibles ?

● Droit au respect de la vie privée

Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité... seules les personnes dont la présence est justifiée et acceptée par le patient peuvent assister aux soins dispensés par le praticien.

Respect de son intimité physique et morale dans divers domaines : lors d'une hospitalisation, des soignants défilent trop souvent dans la chambre d'un patient sans se présenter. Est-ce un médecin, un stagiaire, un infirmier, un anesthésiste... ? Ils lui posent des questions, parfois plusieurs fois les mêmes, sans en expliquer les raisons. Connaître son interlocuteur permettra aussi au patient de poser les bonnes questions à la personne adéquate. Respect de l'intimité d'un patient hospitalisé, en chambre commune, lorsque le médecin vient lui parler de sa maladie, car ces conversations sont entendues par la personne avec qui on partage la chambre, voire par celles qui lui rendent visite : où est le respect du secret médical ? La loi prévoit de tout mettre en œuvre pour que ces échanges soient confidentiels. Des contrôles seront effectués dans les hôpitaux afin de vérifier si des mesures ont été prises dans ce sens.

On parlera également de respect de la personne lorsqu'il s'agit d'examen ou de traitements qui serviront davantage à la recherche qu'au bien-être du patient : ne pas prévenir le patient de cette démarche, lui donnera l'impression d'être manipulé et entraînera déception et colère de sa part. Sa confiance sera ébranlée pour des traitements futurs. Un patient doit pouvoir choisir en connaissance de cause s'il participe ou non à cette recherche. Croire qu'il n'acceptera pas s'il est au courant, présume qu'il manque de générosité et d'intelligence.

● Droit d'introduire une plainte

Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente.

Un service de médiation sera instauré dans chaque hôpital. Le patient peut y déposer une

Les droits du patient : partenariat et responsabilités partagées

plainte concernant le non-respect de ses droits par un professionnel de soins qui y travaille. Un service fédéral compétent sera également mis en place pour recevoir des plaintes concernant des professionnels travaillant en dehors des hôpitaux. Le patient peut se faire accompagner d'une personne de son choix.

En favorisant une médiation rapide et indépendante (?), on espère éviter autant que possible une inflation des procès intentés contre les professionnels de la santé. Cette médiation favorisera le dialogue et la bonne circulation des informations : bien souvent un patient se sent lésé parce qu'il ne dispose d'aucune information quand un problème se présente. La médiation est une première étape pour trouver une solution, et le patient pourra toujours déposer une plainte au tribunal compétent s'il l'estime nécessaire.

Une Commission fédérale « Droits du patient » est créée au ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement et aura, notamment, pour mission d'évaluer le fonctionnement des fonctions de médiation et l'application des droits fixés par la présente loi. Une analyse des plaintes déposées permettra de recenser les difficultés rencontrées et les solutions à y apporter. Dans cette commission siègeront des professionnels de la santé mais également des représentants des patients.

Bien des problèmes trouveront effectivement une solution grâce à un service de médiation, à condition que celui-ci soit effectivement indépendant.

Représentation du patient

La représentation du patient mineur et du patient majeur sous statut de la minorité prolongée sera assurée par les parents ou le tuteur du mineur. La représentation du majeur incapable d'exercer ses droits (exemple : les déments, les personnes dans le coma...), est prévue selon un système de cascade : la personne clairement désignée par le patient (mandataire) ou à défaut, la famille, un proche (par exemple le cohabitant) ou le médecin responsable agissant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire. Ce mandataire sera clairement désigné à l'aide d'un formulaire spécifique joint au dossier médical.

Ce mandataire officiellement désigné pourra prendre toute décision lorsque le patient n'est plus capable de s'exprimer. Les limites de cette incapacité ne sont pas très clairement définies dans le cas des maladies mentales, qui sont laissées à l'appréciation du professionnel.

Responsabilités partagées

La loi sur les droits du patient est d'application depuis peu. Il faudra du temps avant de réellement en mesurer la portée. On entend beaucoup de craintes de la part des professionnels de la santé, qui se voient déjà traînés devant les tribunaux au moindre problème, ou astreints à faire signer des tonnes de formulaires au patient, pour se mettre à l'abri d'accusations injustifiées. Un problème fréquemment soulevé est celui du domaine même où cette loi est d'application : la relation individuelle entre un patient et le professionnel qui le soigne. Comment va-t-on juger si les droits du patient ont bien été respectés, quelles seront les sanctions, les moyens de défense des professionnels injustement mis en cause ... ?

Cette loi est surtout une remise en question du rôle de chacun : le patient payeur n'est pas un client roi et le professionnel n'est ni magicien ni décideur tout puissant de ce qui est bon pour le patient. La vérité se trouve au centre d'un ensemble de facteurs impliquant et le patient et le professionnel, dans une relation de partenariat ou chacun assumera sa part de responsabilité. Mais ils ne sont pas les seuls à avoir des responsabilités... Encore faudra-t-il mettre les moyens nécessaires en place, afin que les choses puissent évoluer dans une direction acceptable pour chacun.

Responsabilité du pouvoir politique

Cette loi améliorera la relation entre les soignants et les patients, à condition, donc, que les pouvoirs politiques assument également leur part de responsabilités, et celles-ci ne sont pas des moindres.



- Il faut tout d'abord qu'une information correcte soit accessible à tous, exposant clairement les droits, les devoirs et les limites de chacun des partenaires. Des dépliants seront à la disposition des patients et des professionnels, mais sera-ce suffisant ?
- La réussite de l'application de cette loi dépend en grande partie d'un changement de mentalités, tant chez les professionnels que chez les patients. Abandonner un paternalisme bien ancré et accepter la participation et l'autonomie du patient demanderont de donner une attention particulière à l'aspect relationnel et psychologique lors de la formation des soignants, mais également une éducation du patient. Les associations de patients participent pour une large part à cette valorisation du rôle du patient et méritent de ce fait une reconnaissance tant du politique, par exemple via un soutien financier, que des professionnels de la santé, pour qui ces associations sont une source d'informations souvent méconnue.
- L'application de cette loi exigera aussi que le budget alloué à la santé soit adapté : comment pourrait-on respecter les droits du patient dans un hôpital où le personnel, en nombre réduit (le service infirmier par exemple), arrive tout juste à prodiguer les soins nécessaires ? Si on ne donne pas les moyens aux services d'assurer des soins de qualité dans le respect du patient, les droits de celui-ci ne pourront être d'application.
- La valorisation de l'acte intellectuel au même titre que les actes techniques nécessitera également un budget adapté. Très concrètement, il sera difficile d'exiger d'un professionnel de consacrer un temps accru à l'aspect relationnel si ce temps n'est pas valorisé financièrement.
- Un contrôle vigilant sera également nécessaire vis-à-vis des assurances et des polices qu'elles proposent aux patients : toutes les clauses contenues dans ces polices sont-elles bien en accord avec les droits du patient ? Car même si le patient a un recours en cas de conflit, ces démarches sont toujours difficiles, décourageantes et impossibles à réaliser pour toute une catégorie de personnes

qui préféreront abandonner leurs droits. L'objectif visé par la législation sur les droits du patient ne serait pas vraiment atteint dans ce cas.

Responsabilité des citoyens

Cela demandera également de la part de chacun, en tant que citoyen, une prise de conscience des dépenses dans le domaine de la santé, et de sa responsabilité en tant que consommateur ou prestataire de soins. Le budget consacré à la santé n'est pas illimité mais le principe de la solidarité, base d'une société démocratique, ne peut être remis en question. Bien que chacun préfère limiter ses dépenses, les soins de santé ont un coût, et ce coût doit rester abordable pour chacun. Toute la population doit avoir accès à des soins de qualité, et la priorité doit être donnée aux personnes devant faire face à des frais plus importants, dus à une maladie chronique par exemple, ou à la maladie d'un enfant.

Conclusions

La loi sur les droits du patient existe, et chacun devra s'en accommoder, quelles que soient ses craintes, son opposition. Cette loi amènera des changements dans la pratique, quoi qu'il en soit. Même si au départ certains professionnels modifient leur attitude vis-à-vis du patient uniquement par crainte de représailles, les habitudes changeront et les mentalités évolueront. Les patients ne sont pas que des empêcheurs de tourner en rond qui ne cherchent que l'occasion d'intenter un procès à leur médecin, même si dans certains cas ce droit-là s'avère justifié. En tant que patients et professionnels de la santé, il faudra surtout être vigilants et exigeants face à ceux qui sont responsables de la mise en œuvre des moyens nécessaires pour que les droits accordés au patient puissent être appliqués dans de bonnes conditions. ●

Les droits du patient

Pierre Verlynde, magistrat assesseur à l'Ordre des médecins du Brabant (expression française).



Maître Verlynden nous livre ici une analyse fouillée de la loi sur les droits du patient, mettant en évidence ses implications légales et ses défauts potentiels.

Exposé fait lors d'une Conférence-débat organisée par le Conseil de l'Ordre des médecins du Brabant (expression française) le 1 février 2003.



Lorsque fut mise en chantier, en Belgique, la loi relative aux droits du patient, seuls quatre pays sur quinze de l'Union européenne disposaient de pareille loi.

Cela ne signifie nullement que le patient ait, alors, été dépourvu de toute protection en cas d'une éventuelle faute ou erreur de son médecin lui ayant causé dommage mais cette protection devait être inférée de traités internationaux, de principes généraux du droit, de dispositions de droit constitutionnel ou pénal.

La jurisprudence s'était par ailleurs, depuis longtemps attachée à préciser les droits du patient et dès 1936, l'arrêt Mercier (Cass. fr.20.05.1936 D.P.1939, I, 88) énonçait déjà :

- Le patient a droit à des soins consciencieux, diligents, conformes aux connaissances de la science et aux règles de la pratique ;
- Le patient doit donner son accord sur les soins que le médecin envisage de lui donner. Pour pouvoir prendre sa décision en connaissance de cause, le médecin doit donner à son malade toutes les informations nécessaires, état de santé, risques et avantages du traitement, pronostic, possibilités thérapeutiques alternatives, etc.

Cet arrêt se fondait sur le droit à l'intégrité physique qui sera ultérieurement reconnu de manière officielle par l'article 8 de la Conven-

tion de sauvegarde des droits de l'homme, sur un principe général du droit (principe du consentement éclairé) et sur les règles du droit contractuel et du droit de la responsabilité. Si la liberté thérapeutique du médecin était implicitement reconnue pour autant que les soins répondent aux critères décrits, le patient se voyait explicitement reconnaître le droit à des soins de qualité donnés par un médecin choisi par lui et l'ayant correctement et complètement informé.

Les dispositions de la loi du 22 août 2002, en ce qu'elles ont trait au droit des patients à des soins de qualité, à son droit d'y consentir ou non et à son droit à l'information pour comprendre son état de santé ainsi qu'au libre choix de son médecin n'ont donc rien de révolutionnaire. Elles étaient, par ailleurs, prônées depuis des années par le Conseil de l'Ordre en ses règles déontologiques.

La protection de certains patients n'était toutefois pas toujours assurée de manière efficace puisque, même au plan déontologique, lorsque le médecin estimait inopportun de recueillir le consentement du représentant légal d'un patient mineur d'âge ou d'un autre incapable majeur, il n'avait d'autre obligation que de « prodiguer à ce patient les soins adéquats que lui dictera sa conscience ».

Quant à la communication du dossier médical au patient, elle n'était pas non plus réglée par des dispositions légales, d'autant que le contenu de ce dossier n'était même pas légalement défini.

Il existait, une fois encore, des dispositions éparses dont on pouvait, dans une certaine mesure, déduire l'obligation, pour le médecin, de tenir un dossier médical pour chacun de ses patients, (notamment l'article 14 § 1, al. 2 de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 en ce qui concerne la médecine préventive et l'article 2 bis de la loi du 23 décembre 1963, devenu l'article 15 de la loi sur les hôpitaux coordonnée le 7 août 1987 en ce qui concerne la médecine curative) mais la généralité de cette obligation et son caractère contraignant était mal établie. Même au plan déontologique, le médecin n'avait qu'une obligation de principe de tenir un dossier médical dont le contenu relevait de l'initiative de chaque médecin et ce n'est qu'en mai 1999 que furent définies les conditions



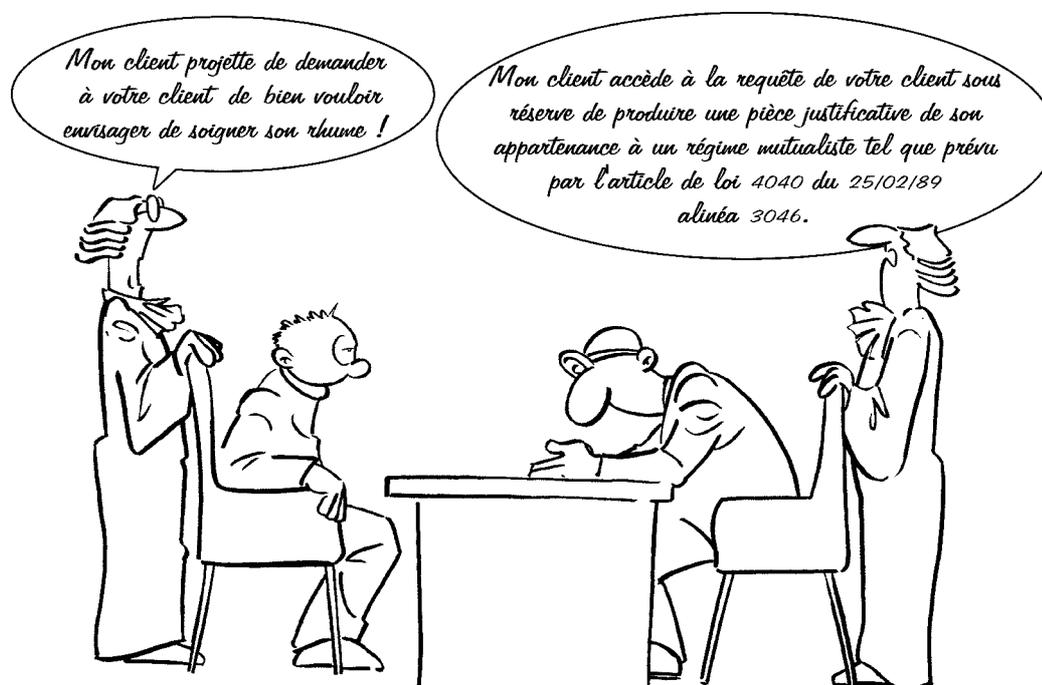
minimales générales auxquelles devait répondre le dossier médical.

On ne peut donc critiquer que les droits du patient soient présentés dans un texte légal de manière claire et ordonnée

Encore faut-il, comme le soulignait le Conseil national de l'Ordre des médecins, en son avis du 17 février 2001 (*Bulletin de l'Ordre* 91, p.3), qu'une législation n'étouffe la relation de confiance médecin-patient, en imposant aux premiers des contraintes toujours plus grandes

les mesures destinées à garantir le patient à l'égard de son adversaire-médecin, celui-ci n'en arrive bien vite à multiplier les mesures qui le garantiront à l'égard de son patient, devenu un adversaire qu'il doit affronter.

Ce risque aurait été bien moindre et l'on aurait calmé la méfiance des médecins à l'égard de cette loi si celle-ci avait expressément défini les obligations du patient à l'égard de son médecin, rappelé les limites des obligations qui pèsent sur le médecin, et si la loi sur les droits du patient avait été couplée avec une loi



et que le souci à juste titre toujours plus grand d'une traduction des intérêts du patient en termes de droit ne conduise à « préoccupation artificielle » avec des automatismes linéaires. Il n'est pas sûr que le législateur ait évité cet écueil.

Le reproche fondamental que l'on peut, en effet, lui faire, c'est d'avoir substitué à la confiance que doit avoir le patient à l'égard de son médecin, - cette confiance étant d'ailleurs un élément de sa guérison -, le concept de méfiance. Cela transparait malheureusement dans une série de mesures que cette loi préconise. Ces mesures sont devenues nécessaires parce que l'on a fait du médecin et de son patient des adversaires. Il est à craindre que, si la loi relative aux droits des patients multiplie

nouvelle concernant la réparation des accidents médicaux, abolissant la responsabilité civile médicale telle qu'elle est conçue à l'heure actuelle et organisant un système d'indemnisation des victimes d'accidents médicaux fondé sur la solidarité et non plus sur la faute.

L'adoption de pareille loi paraît inéluctable et rassurerait les médecins dans l'exercice de leur activité à haut risque. Mais en l'attendant, c'est de la législation existante qu'il faut tenir compte même s'il n'est pas sûr que son application résiste parfaitement à l'épreuve de la pratique.

Les notes conceptuelles et avant-projets de loi ayant précédé la loi du 27 août 2002 avaient fait l'objet, dans les cercles médicaux, de nombreuses critiques, parfois virulentes et

négatives, parfois se voulant constructives et positives. Ces critiques portaient tant sur le concept même de la loi que sur son expression formelle. Force est de constater que le législateur n'en a guère tenu compte.

Aux termes de la loi, le patient a droit :

- à des prestations de qualité répondant à ses besoins ;
- au libre choix du praticien professionnel ;
- à toutes les informations qui concernent son état de santé ;
- au libre consentement à toute intervention avec possibilité de refuser ou retirer son consentement à tout moment ;
- à un dossier soigneusement tenu à jour ;
- à la consultation de ce dossier ;
- à copie de celui-ci ;
- à la protection de sa vie privée ;
- à plainte auprès d'une fonction de médiation.

A contrario, on devrait pouvoir en déduire obligations et droits du médecin mais nous allons constater que ce n'est pas toujours le cas, à tout le moins pour les droits du médecin.

En ce qui concerne les soins de qualité, le médecin a donc l'obligation de les donner à son patient. Certes et il s'agit d'une obligation déontologique qui se retrouve tant dans le titre I chapitres 2 et 4 du code de déontologie que dans son titre II chapitres 1 et 2.

Si le patient a le libre choix de son médecin, la loi ne dit pas expressément que, de son côté, le médecin peut, hors cas d'urgence et celui où il manquerait à son devoir d'humanité, refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. Au contraire, nous verrons qu'il peut se trouver dans l'obligation de poursuivre ses soins alors même que l'attitude du patient les prive de toute efficacité.

Le patient a droit à une information éclairée et le médecin doit, donc, lui fournir cette information. Mais qui devra prouver qu'elle a été donnée ? Si l'on s'en réfère à la doctrine et à la jurisprudence belge, l'information requise est présumée avoir été donnée jusqu'à preuve du contraire. Une tendance jurisprudentielle existe, toutefois, mettant à charge du médecin la preuve qu'il a donné toutes les informations utiles à un consentement éclairé. Notons aussi qu'il n'est pas dit que le patient a l'obligation d'informer honnêtement le médecin sur son passé médical. Au médecin de le découvrir...

Le patient peut, par ailleurs, retirer, à tout moment, son consentement à une intervention. Le médecin ne peut pas, alors, le laisser pour compte mais doit continuer à lui délivrer les soins nécessités par son état.

Le médecin a l'obligation de tenir un dossier médical et de permettre au patient d'en prendre connaissance et copie mais il n'aurait pas le droit d'en retirer ses annotations personnelles, ce qui constitue violation d'une vie privée que lui-même doit, pourtant, respecter chez son malade.

Si l'on doit vraiment considérer la relation patient-médecin comme une relation entre adversaires potentiels, il n'y a pas égalité des armes, principe pourtant prôné par la convention de sauvegarde des droits de l'Homme...

Notre propos n'est pas de nous livrer à une nouvelle analyse des lacunes et des imperfections de la loi dont on peut espérer que certaines d'entre elles seront ultérieurement corrigées. La législation nouvelle est, maintenant, d'application et il s'agit d'aider les médecins à en comprendre les méandres, tels qu'ils existent, ainsi que les obligations et les risques qui en découlent pour eux.

Le droit à des prestations de qualité

● Art. 5

Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

On déduira de cet article que toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue.

Les actes de prévention ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, faire courir au patient des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Les prestations doivent répondre aux besoins du patient, dans le respect de la dignité humaine et de son autonomie et le patient a droit de



recevoir des soins visant à soulager la douleur. Les travaux préparatoires précisent que le droit à des prestations de qualité vise à garantir à chaque patient des soins de santé efficaces, vigilants et de bonne qualité, ce qui implique le respect des normes applicables qui découlent de l'état actuel des connaissances scientifiques.

D'emblée, on relèvera l'imprécision et la généralité des termes utilisés pour qualifier les soins dus mais il est vrai qu'il était sans doute difficile de cerner davantage la notion de prestations de qualité.

Si l'on s'en réfère à la déontologie, on constate que le médecin, lui, doit donner à son patient des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données actuelles de la science. On peut donc admettre qu'il n'y a pas de divergence entre loi et déontologie et que les droits du patient et les obligations déontologiques du médecin à son égard se recourent bien.

Plus délicate, toutefois, est la comparaison entre les droits du patient, tels que définis dans la loi du 22 août 2002 et l'obligation légale du médecin telle qu'elle est définie dans la loi du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités.

Sous la rubrique « Des devoirs des dispensateurs de soins », on y lit à l'article 73 que le médecin veille à dispenser des soins médicaux avec dévouement et compétence dans l'intérêt du patient et tenant compte des moyens globaux mis à sa disposition par la société. Les derniers mots de cet article, repris dans l'avant-projet de loi sur la responsabilisation du dispensateur de soins sont équivoques et dangereux si l'on inclut dans les moyens globaux mis à disposition par la société les moyens économiques ou budgétaires.

Si le patient a droit à des soins conformes aux données actuelles de la science, sans aucune limitation, le médecin, lui, est limité et il doit s'abstenir de prescrire des examens et des traitements inutilement onéreux ainsi que de faire exécuter des prestations superflues à charge du régime d'assurance obligatoire soins de santé et indemnité.

On aurait aimé que la loi énonce expressément que les droits reconnus aux patients s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose ; ce n'est pas le cas.

Pas plus que les prestations de qualité, les traitements inutilement onéreux et les prestations superflues ne sont définis à l'heure actuelle mais ils le seront dans la future loi* portant des mesures relatives à la responsabilisation individuelle des dispensateurs de soins. Le caractère inutilement onéreux ou superflu d'un traitement s'évaluera par rapport à des indicateurs de déviation manifeste, - ce qui peut se concevoir -, mais aussi par rapport à la pratique de dispensateurs normalement prudents et diligents placés dans des circonstances similaires, ce qui est beaucoup plus imprécis. Sous peine d'amendes administratives sévères, le médecin devra prescrire des traitements conformes à la pratique d'un médecin normal, cette pratique normale étant finalement déterminée par un organisme administratif. Pour que cette situation soit admissible, il est impératif que ce soit un organisme où les médecins sont majoritaires qui puissent définir ce qu'est une pratique médicale normale. Le projet de loi sur la responsabilisation, tel que présenté à la Chambre des représentants ne l'admettait pas. Il semble, toutefois, qu'il sera amendé sur ce point essentiel.

On ne saurait ignorer qu'il y a source de conflits potentiels entre un patient exigeant les soins les plus appropriés, auxquels il a droit, sans souci de leur coût et un médecin bridé par leur caractère onéreux et le risque de s'en voir imposer le coût.

Même risques quand le médecin ne disposera pas des moyens matériels de dispenser les soins requis par défaut d'infrastructure résultant de considérations économiques ou budgétaires. Comment assurer au patient les soins répondant à ses besoins si le médecin n'a pu affiner son diagnostic à l'aide d'un appareillage performant mais trop onéreux, voire indisponible en raison de son coût d'achat et d'entretien ?

Le patient aura très vite tendance à rendre le médecin responsable d'ennuis de santé que l'utilisation d'appareils performants auraient sans doute pu lui éviter tandis que le médecin aura, pour sa part, très vite tendance à pratiquer une médecine défensive qui ne sera pas bénéfique au patient. La responsabilité du médecin sera rarement engagée quand il transfère un patient, en temps opportun, vers une institution mieux équipée et disposant d'un outillage plus performant. Elle le sera bien plus vite s'il tarde à prendre cette mesure en essayant

* NDLR : Cette loi a été votée le 24 décembre 2002 et publiée au Moniteur le 31 décembre 2002.

de faire face, avec les moyens du bord, au problème qui se présente à lui.

Ce qu'il sera malaisé, et pourtant indispensable, de faire comprendre au patient, c'est que son droit à soins de santé de qualité n'emporte malheureusement pas droit à la santé. Si performante que puisse être la médecine, - et les statistiques démontrent qu'elle l'est en Belgique -, elle n'est pas à l'abri d'aléas médicaux et de complications imprévues. L'échec d'un traitement est, en conséquence, loin d'être toujours imputable à une erreur médicale, ce que le patient devra accepter.

L'article 5 de la loi sur les droits du patient est complété par l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 (Moniteur belge du 26 octobre 2002) relative aux soins palliatifs. Tout patient a droit, en application de cette disposition légale, à pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.

Le droit au libre choix du praticien

● Art. 6

Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

Le libre choix du médecin par le patient est un principe fondamental de la relation médicale reconnu depuis toujours par la déontologie médicale. Il doit avoir pour corollaire immédiat le droit du médecin de refuser ses soins, hors cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, le refus du médecin ne peut être arbitraire et le patient a droit à des explications. On aurait aimé que cette règle soit rappelée, au moins dans l'exposé des motifs de la nouvelle loi. Le patient peut, par contre, toujours revenir sur son choix.

Hors urgence, le médecin a toujours le droit de refuser un patient mais, une fois celui-ci accepté, le médecin ne peut transférer vers un autre médecin l'engagement qu'il a pris avec le patient qu'avec l'accord de ce dernier. S'il s'est, par exemple, engagé à pratiquer une intervention, il ne peut, sans l'accord du patient,

en charger un assistant ou un post-gradué d'où la nécessité de bien mettre en exergue, lors de l'information du patient, l'existence et la nécessité du travail en équipe.

Le principe du libre choix ne peut, théoriquement, être restreint que par la loi et tel est le cas dans le cadre de la législation sur les accidents de travail, au traitement médical des détenus, à l'admission forcée de malades mentaux...

Toutefois, en pratique, le droit au libre choix n'est pas illimité car il sera nécessairement restreint du fait que les compétences du médecin sont, dans une institution, dépendantes de son pouvoir organisateur. En outre, dans une institution qui ne dispose que d'un seul médecin à même de traiter le patient, le patient n'aura pas de choix.

Le droit d'information

● Art. 7

§ 1. Le patient a droit de la part du praticien professionnel à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire.

Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit.

A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée.

Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

Le patient a droit, de la part du médecin, à toutes les informations qui peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

Déontologiquement, le médecin avait déjà l'obligation d'éclairer son malade sur les raisons de toute mesure diagnostique ou thérapeutique proposée et de révéler le pronostic (même fatal depuis la modification du 18 avril 2000 au Code de déontologie).

Les obligations qui incombent au médecin suite au droit à information tel qu'il est fixé par la loi sont beaucoup plus contraignantes.

Il ne s'agit plus seulement d'éclairer le malade



sur les mesures envisagées pour le soigner mais également de le renseigner sur son état, même si celui-ci ne connaît aucun traitement possible dans l'état actuel de la science.

Les informations à fournir concernent non seulement diagnostic et proposition de traitement mais aussi actions de prévention proposées, utilité et urgence du traitement envisagé, risques fréquents et graves normalement prévisibles qu'il comporte, autres solutions possibles, conséquences en cas de refus du traitement proposé et comportement souhaitable dans le futur en vue de préserver l'état de santé.

En outre, ces informations doivent être personnalisées, un patient pouvant nécessiter davantage d'informations qu'un autre ou des informations d'une autre nature et doivent être délivrées au cours d'un entretien individuel.

Le patient n'a toutefois le droit de recevoir que les informations qui le concernent. En outre, si l'on donne aux annotations personnelles du médecin l'acception que nous leur donnons plus loin, leur contenu ne rentre pas dans celui des informations auxquelles le patient a droit puisqu'elles ne contiennent pas d'éléments de nature à permettre au patient de connaître son état de santé et/ou son évolution.

En principe, les informations sont données oralement, la communication avec le patient devant se dérouler dans une langue claire, mais le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit.

L'article 7 de la loi du 14 juin 2002 relatif aux soins palliatifs s'inscrit dans la ligne du droit à l'information du patient. Tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension.

Eu égard à l'évolution constatée en matière de responsabilité médicale, les médecins auront sans doute avantage à communiquer de leur propre initiative à leurs patients des informations écrites par le biais de formulaires préalablement établis. Encore faudra-t-il que leur formulation soit soigneusement pesée et scientifiquement correcte, voire exhaustive...

Les médecins devront, en outre, être très

attentifs aux risques que leur font parfois courir des dispositions légales éparses dans des lois ou règlements qui, à première vue, ne sembleraient pas de nature à engager leur responsabilité personnelle.

Ainsi, mettrons-nous en exergue l'arrêté royal du 5 septembre 2002 (Moniteur belge du 25 septembre 2002) relatif au permis de conduire. L'article 26 de cet arrêté stipule que, lors de l'établissement d'un traitement médical ou de la prescription de médicaments, qui, - soit séparément soit en combinaison avec d'autres médicaments ou avec la consommation d'alcool -, sont susceptibles d'avoir une influence sur la conduite d'un véhicule, le médecin est tenu d'informer son patient quant aux effets possibles sur son comportement routier et de l'informer de ses obligations légales concernant l'utilisation de son permis de conduire.

Quand on sait que de nombreux médicaments peuvent entraîner une diminution de l'aptitude à conduire et que celui qui conduit un véhicule sans permis ou en l'utilisant abusivement perd la couverture effective de son assurance, même si son certificat d'assurance est encore valable, il n'est nullement invraisemblable d'imaginer que l'auteur d'un accident grave, causé alors qu'il se trouvait sous l'influence d'un médicament diminuant ses réflexes, tente d'engager la responsabilité de son médecin traitant à motif qu'il n'aurait rempli à suffisance son devoir d'information et essaye, ainsi, de lui faire partager les conséquences dommageables de cet accident. Pour se prémunir contre pareil risque, les médecins ayant prescrit de tels médicaments et ayant averti leur patient des risques inhérents à ces produits ne manqueront pas de mentionner, dans le dossier médical qu'ils ont donné toutes informations utiles à leur sujet. N'oublions pas qu'un médecin mis pénalement en cause par un de ses patients peut produire les éléments du dossier médical de ce patient qui le disculpent.

Le législateur a, par ailleurs, instauré dans le cadre du droit à l'information, une nouvelle notion étant celle de la personne de confiance. A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée sans que les qualifications requises de cette personne de confiance ne soient déterminées. La relation de

confiance doit, assurément, exister non seulement entre elle et le patient mais également entre elle et le médecin. Celui-ci, s'il a de bonnes raisons de douter d'une personne de confiance serait, de l'avis du Conseil national, justifié à lui refuser des informations confidentielles à propos du patient.

Les obligations du médecin qui découlent du droit d'information du patient sont donc lourdes et il a été souligné à juste titre que le droit à l'information sans limite, tel qu'il est établi par la loi, pourrait conduire à d'énormes abus et à la décision par le médecin de cesser la prise en charge du patient, ce qui ne lui serait donc pas bénéfique.

Il est certain que, pour autant que la continuité des soins soit assurée, rien ne pourrait empêcher le médecin soumis à des demandes excessives ou déraisonnables de se dégager de sa mission.

la santé du patient ou de tiers et à la condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2 alinéa 3.

La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

On notera encore que les informations ne sont pas fournies au patient qui en fait expressément la demande sauf si la non-communication cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers ; le droit de ne pas savoir est, ainsi, reconnu au malade et le devoir d'informer se transforme ici en devoir de ne pas informer. Mais le droit de ne pas savoir n'est pas absolu car un patient qui ignore qu'il souffre d'une affection contagieuse peut mettre gravement en danger non seulement sa propre santé mais aussi



● **Art. 7 § 3**

Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à

celle de tiers. Dans ce cas, le médecin peut tout de même informer le patient de son état de santé mais il a l'obligation de consulter préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et d'entendre la personne de confiance éventuellement désignée.



Ces conditions ne sont pas reprises dans la loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

● **Art. 7 § 4**

Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1^{er} au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2 alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1^{er}, le praticien professionnel doit les communiquer.

A l'inverse, à titre exceptionnel, le médecin peut ne pas divulguer les informations au patient si leur communication risque de causer manifestement un préjudice grave à sa santé. Il s'agit, dans ce dernier cas, de l'exception thérapeutique déjà reconnue depuis longtemps par le code de déontologie et la jurisprudence. La loi exige que, dans ce cas, le médecin consulte à son tour un autre praticien professionnel et que la motivation soit consignée au dossier médical.

Aux yeux du législateur, l'exception thérapeutique a un caractère temporaire et, dès que le préjudice redouté est levé, le médecin doit communiquer les informations sensibles.

Les conséquences du droit à l'information doivent être envisagées à la lumière d'une évolution jurisprudentielle, surtout française, inquiétante qui va, à nouveau, montrer l'interaction existant entre la législation sur les droits des patients et le droit de la responsabilité.

En effet, nul n'ignore que les actions judiciaires contre le corps médical sont en nette augmentation et que le fondement juridique invoqué par les patients pour justifier leurs demandes s'est élargi. On n'invoque plus nécessairement une faute ou un aléa médical pour exiger des dommages et intérêts mais, de plus en plus souvent, le défaut d'information sur les risques

de l'intervention chirurgicale ou du traitement médical.

Comme au droit à l'information complète du patient correspond l'obligation à l'information complète du médecin, se pose immédiatement la question de savoir qui va devoir apporter la preuve que cette information complète, condition de la validité du consentement donné, a été fournie.

La jurisprudence belge classique admettait que le consentement du malade est présumé éclairé et qu'il appartenait au patient de démontrer éventuellement le contraire.

Sous l'influence de la Cour de cassation française qui n'a fait qu'anticiper une disposition de la nouvelle loi française sur les droits du malade, s'est récemment développée la thèse selon laquelle, c'est au médecin de prouver qu'il a fourni à son patient tous renseignements utiles en vue d'un consentement éclairé (Liège, 30 avril 1998 et Anvers, 28 juin 2001), cette preuve pouvant tout de même être apportée par toutes voies de droit, donc présomptions comprises.

Un arrêt de notre Cour de cassation du 14 décembre 2001 a, heureusement pour les médecins, cassé l'arrêt de Liège du 30 avril 1998 à motif que l'affirmation selon laquelle le médecin a la charge de prouver l'exécution de son obligation d'obtenir le consentement libre et éclairé de son patient était, comme telle, excessive et renversait le fardeau de la preuve. La Cour considère fort judicieusement qu'en matière civile, il incombe à la partie qui a introduit une demande fondée sur une infraction de prouver que les éléments constitutifs de celle-ci sont réunis, qu'elle est imputable à la partie adverse et, si cette dernière invoque une cause de justification sans que son allégation soit dépourvue de tout élément de nature à lui donner crédit, que cette cause de justification n'existe pas.

Elle fait une exacte application de l'article 1315 du Code civil mais si un revirement de jurisprudence venait à intervenir, la position des médecins deviendrait fort délicate.

Toute aussi inquiétante, la position prise par la Cour de cassation (toujours française...), en son arrêt du 9 octobre 2001 énonçant qu'un médecin ne peut être dispensé de son devoir d'information vis-à-vis de son patient par le seul fait qu'un risque grave ne se réalise qu'exceptionnellement et que la responsabilité consécutive à la transgression de cette

obligation peut être recherchée alors même qu'à l'époque des faits, la jurisprudence admettait qu'un médecin ne commettait pas de faute s'il ne révélait pas à son patient des risques exceptionnels... Si cette thèse venait à s'imposer en Belgique, un chirurgien pourrait se voir condamner à dédommager un patient victime d'un aléa médical tellement rarissime qu'il n'avait pas cru devoir l'évoquer lors de son information.

Il se justifie, dès lors, que les médecins se prémunissent en mentionnant dans le consentement écrit qu'ils feront de plus en plus fréquemment signer par leur patient que celui-ci a été pleinement informé.

Encore ne seront-ils pas à l'abri de tout souci...

Le droit au consentement

● Art. 8 § 1er

Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du médecin moyennant information préalable, ce consentement devant être donné expressément sauf lorsque le médecin, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

Le patient a donc droit au consentement « éclairé », ce qui implique obligation pour le médecin de renseigner correctement le malade avant de recueillir son consentement.

Rien d'exceptionnel en soi, le droit au consentement découlant du droit à l'intégrité physique et à la liberté individuelle. Pourtant,

le caractère méticuleux sinon vétilleux des dispositions légales en la matière et les conséquences néfastes, sur le plan de la responsabilité, de tout manquement à ce devoir d'information doivent inciter le médecin à beaucoup de vigilance et de prudence.

A notre époque de revendications effrénées, un manquement même véniel au devoir d'information du médecin, corollaire du droit au consentement éclairé du patient, peut avoir des conséquences dramatiques et le médecin a intérêt à s'en rendre compte.

Il ne devra, donc, pas trop vite déduire du comportement du patient son consentement implicite à l'intervention projetée car un consentement implicite n'est un consentement à part entière qu'à condition que le comportement dont il est déduit ne soit pas équivoque.

L'article 8 § 2 de la loi détermine les informations à fournir au patient :

● Art. 8 § 2

Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1er, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

● Art. 8 § 3

Les informations visées au § 1er sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

Nous avons déjà attiré l'attention à ce propos sous la rubrique du droit à information du patient.

Ajoutons que le patient doit savoir si



l'intervention est douloureuse, si elle est effectuée de manière invasive, en connaître les risques significatifs, les conséquences inhérentes au refus ou au retrait de consentement, son coût total en y incluant les honoraires, les tickets modérateurs et les suppléments à charge du patient ; il doit être informé quant aux alternatives éventuelles ; les informations relatives à la post-cure doivent obligatoirement figurer parmi les informations devant être obligatoirement communiquées.

Compte tenu de la complexité de l'intervention, le patient doit recevoir une information minimum sur la nature de l'intervention globale mais le médecin peut toujours estimer opportun de fournir de plus amples renseignements et le patient peut toujours demander des informations complémentaires.

Les informations doivent être fournies préalablement et en temps opportun afin que le patient ait suffisamment de temps pour consulter un ou plusieurs autres médecins avant de donner ou non son consentement au sujet de l'intervention.

Bien entendu, les informations relatives au consentement éclairé doivent, comme toutes autres informations, être claires et complètes tout en tenant compte de la capacité de compréhension du patient et de sa capacité à supporter les dites informations si elles révèlent un état de santé particulièrement obéré.

Ce n'est pas rien, quand on voit que le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit...

Car le patient a, en effet, le droit de demander que le consentement soit formulé par écrit, ce qui lui permettrait de préciser exactement ce sur quoi porte son consentement tandis que le médecin, s'il souhaite que le patient donne son consentement par écrit ne pourra que lui demander s'il est d'accord de subir l'intervention projetée, sans autres ajoutes.

La codification ultra-précise des points sur lesquels doit porter l'information du patient fait, une fois de plus, fi de la relation de confiance qui doit exister entre médecin et patient ; elle n'est pas de nature à sécuriser le médecin et sera, probablement, source de nombreuses chicanes et l'on peut même se demander si les dispositions légales, telles qu'énoncées, sont réalistes et applicables.

Mais les difficultés ne s'arrêtent pas là.

● Art. 8 § 4

Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement tel que visé au § 1, pour une intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer son droit lui-même.

En effet, l'article 8 § 4 al. 1^{er} de la loi dispose que le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement pour une intervention et si le médecin à l'obligation d'informer son patient, préalablement et en temps opportun, rien n'est prévu en ce qui concerne le refus ou le retrait de consentement qui peut s'exprimer à la dernière minute. Comme ce retrait ou ce refus n'entraînent pas automatiquement la fin des rapports juridiques entre le patient et son médecin, le patient peut toujours invoquer son droit à une prestation de service de qualité et le médecin ne peut abandonner le patient à son sort. Il devra proposer au patient une intervention alternative ou un transfert, mais sans exercer de pression sur celui-ci. On imagine les inconvénients et les difficultés qu'auraient à subir, dans de telles circonstances, un chirurgien et son service...

Une question particulière a déjà fait couler beaucoup d'encre. Aux termes de l'article 8 § 4 dernier alinéa, il doit être donné suite par le médecin au refus préalable à une intervention exprimé par écrit par un patient capable. Le législateur considère que, sur le plan des principes, un refus anticipé a les mêmes conséquences qu'un refus exprimé le jour même et que, dès lors, le médecin n'est pas autorisé à agir.

Cette règle a été très sérieusement mise en question par le Conseil national qui ne peut pas

admettre qu'un médecin soit obligé de respecter le refus écrit du consentement à une intervention déterminée rédigé lorsque le patient était encore à même d'exercer ses droits et qu'il ne l'est plus au moment de l'intervention.

S'il admet que le médecin devra sérieusement tenir compte de pareille déclaration, comme de l'avis de la personne de confiance, s'il y en a une, en cas d'hésitation entre l'abstention et l'intervention, il estime que le respect d'une déclaration anticipée rejetant une intervention pourrait s'avérer extrêmement nuisible pour le patient et difficile pour le médecin, d'autant que la valeur de cette déclaration anticipée pourrait être contestée a posteriori et entraîner de graves difficultés pour le médecin.

Existe donc, ici, une source de contestation entre déontologie et respect de la loi.

● **Art. 8 § 5**

Lorsque dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre 4, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents.

Le législateur aborde ainsi la question du consentement dans les cas d'urgence.

En principe, c'est soit le patient soit le mandataire désigné par lui qui doit donner son accord pour toute intervention du praticien professionnel. Il peut toutefois arriver que cela ne soit pas possible, notamment lorsque le patient est inconscient et que l'intervention chirurgicale est à ce point urgente qu'il ne soit pas possible d'attendre.

Dans ce cas de figure, il faudra tenir compte de la volonté clairement exprimée par le patient ou son représentant mais si les choses ne sont pas claires, toute intervention nécessaire peut être pratiquée immédiatement dans l'intérêt du patient. Il ne s'agit là que d'une application de l'article 422bis du Code pénal.

Le médecin doit en faire mention dans le dossier du patient qu'il a exécuté son intervention sans consentement puisqu'il s'agissait d'une urgence

et se plier à la volonté du patient dès que celui-ci est en mesure de l'exprimer.

Le droit à un dossier médical

● **Art. 9 § 1^{er}**

Le patient a droit de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr.

A la demande du patient, le praticien professionnel ajoute les documents fournis par le patient dans le dossier le concernant.

Jusqu'en 1998, on a pu écrire que, sauf quelques mentions éparses et même quelques prescriptions particulières tendant à imposer ou prôner l'usage du dossier médical, soit à charge de certaines catégories de praticiens soit à charge de certaines institutions de soins, le droit belge ne comportait aucune obligation légale formelle imposant au médecin la tenue d'un dossier médical à l'égard de ses patients. L'obligation en était, alors, purement déontologique, le contenu n'en étant pas défini. Doctrine et jurisprudence s'accordaient à considérer que devaient en faire partie les données utiles ou significatives pour l'établissement correct d'une thérapie ou d'un diagnostic déterminé. Bien que ce fut encore bien vague, on admettait qu'en faisaient en tout cas partie les fiches et annotations tenues par le médecin (à l'exclusion des annotations personnelles), les clichés et autres documents, tels les protocoles opératoires relatifs à la maladie et aux soins prodigués. A cette époque, la communication du dossier médical n'était obligatoire, à la demande du patient, que par l'intermédiaire d'un autre médecin. Ce dossier devait, par contre être communiqué à tout médecin chargé par le patient d'assurer la continuité des soins.

Si l'Ordre des médecins a toujours estimé que tout médecin devait tenir pour ses patients un dossier médical, c'est dans le but de garantir la continuité des soins au patient. C'est seulement tout récemment qu'un cadre juridique pour ce dossier a été créé par le législateur. Le principe du Dossier médical global a été introduit dans l'article 35 duodecies de l'arrêté royal n° 78 (Loi du 10 décembre 1997 (Moniteur belge du 19 janvier 1998) et l'on connaît, à l'heure



actuelle, deux sortes de dossiers médicaux :

- le Dossier médical global, géré par le médecin traitant (arrêté royal du 3 mai 1999, Moniteur belge 17 juillet 1999) ;
- le dossier du patient ou Dossier médical global géré par le médecin spécialiste dans un hôpital (arrêté royal du 3 mai 1999, Moniteur belge 30 juillet 1999).

Notons encore que, depuis l'arrêté royal du 29 mai 2000 (Moniteur belge 7 juin 2000), la notion de Dossier médical global a été introduit dans la nomenclature des prestations médicales en matière d'assurance obligatoire sous le n° 102771. Il comprend les données socio-administratives du patient, ses antécédents, la liste de ses problèmes, les rapports des médecins-spécialistes et des autres prestataires de soins et le traitement chronique.

L'article 9 § 1^{er} de la loi du 22 août 2002 confirme que le patient a droit, de la part de son médecin, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. Ni la loi ni les travaux préparatoires ne déterminent le contenu de ce dossier, se contentant d'énumérer, de manière non exhaustive quelques énonciations particulières qui doivent y être consignées (demande du patient de communiquer les informations relatives à son état de santé à une personne de confiance, identité de celle-ci, expression de son droit de ne pas savoir, motivation de la non-communication de certains éléments au patient, etc.). L'essentiel du dossier médical n'est toutefois pas constitué par ces documents.

A la lecture de l'exposé des motifs de la loi du 22 août 2002, on constate, par ailleurs, une divergence fondamentale entre l'opinion des médecins et celle du législateur, quant à la finalité du dossier médical. Pour le Conseil national de l'Ordre des médecins, le dossier médical est un outil de travail du médecin, établi en fonction de la continuité et de la qualité des soins. Il s'agit de la mémoire écrite du médecin qui lui permet essentiellement d'assurer un traitement optimum au patient

Pour le législateur, le dossier apparaît essentiellement comme un instrument de contrôle de la pratique du médecin et sa consultation vise en premier lieu à renforcer la position du patient en cas de (menace de) conflit avec le médecin. Il ne s'agit plus de confirmer l'information du

patient puisque celle-ci doit être, en vertu du droit à l'information, complète mais de mettre les parties sur pied d'égalité en cas de conflit. On voit, une fois encore, combien le caractère de confiance qui doit exister dans la relation médecin-patient compte peu pour le législateur.

Aux termes de l'arrêté royal du 3 mai 1999, le Dossier médical global doit contenir les données suivantes :

- Les données socio-administratives relatives au patient, l'anamnèse et les antécédents (maladies, interventions, vaccins reçus) ;
- Une liste de problèmes (allergies, médication) ;
- Les rapports des médecins spécialistes et d'autres prestataires de soins ;
- Les examens de laboratoire ;
- Un volet plus spécifiquement réservé aux médecins généralistes ;
- Et le cas échéant, des dossiers à rubriques spécifiques.

La doctrine en a déduit à juste titre que le Dossier médical global comportait une partie centrale distincte du dossier de travail propre au généraliste et comportant ses annotations personnelles. Telle est aussi la conception de l'Ordre national des médecins exprimée, dans un autre cadre, en son avis du 12 décembre 1998 (*Bulletin de l'Ordre* n° 84, juin 1999, pp.14-15). Le dossier de l'omnipraticien ne peut être comparé aux dossiers cliniques tenus en milieu hospitalier ; la pratique du médecin généraliste, domiciliaire pour la plus grande partie de son temps, est toute différente de celle du spécialiste et l'omnipraticien n'annotera généralement que certains points objectifs particuliers, des résultats anormaux, des modifications de traitement, etc.

En ce qui concerne le dossier médical hospitalier, il doit comporter au moins les documents et renseignements suivants :

- l'identité du patient ;
- les antécédents familiaux et personnels, l'histoire de la maladie actuelle, les données de consultations et hospitalisations antérieures ;
- les résultats des examens cliniques, radiologiques, biologiques, fonctionnels et histopathologiques ;
- les avis des médecins consultés ;

- les diagnostics provisoires et définitifs ;
- le traitement mis en œuvre en cas d'intervention chirurgicale, le protocole opératoire et le protocole d'anesthésie ;
- l'évolution de la maladie ;
- éventuellement, le protocole de l'autopsie ;
- une copie du rapport de sortie.

On notera que font partie du dossier médical hospitalier non seulement les résultats des examens mentionnés ci-dessus mais aussi les documents sur lesquels les protocoles sont fondés, et ce, quel que soit le lieu où ces documents sont conservés au sein de l'établissement de soins de même que la lettre d'envoi ainsi que toutes les données pertinentes communiquées au médecin traitant dans le cadre de la continuité des soins.

Si l'on veut bien se rallier à la conception qu'ont les médecins du dossier médical, on comprendra aisément que celui-ci contient bien d'autres choses que ce qu'il doit légalement contenir. A côté de nombreux éléments objectifs, il contiendra fréquemment des éléments subjectifs, propres au médecin qui l'a constitué ; c'est ce qu'on appelle les annotations personnelles. La position prise par le législateur en ce qui concerne ces notes personnelles posera de très sérieuses questions lorsqu'il sera question du droit des patients à en prendre connaissance, que ce soit de façon directe ou indirecte.

La question de la propriété du dossier médical n'est plus à l'ordre du jour.

Le droit de consultation du dossier

● Art. 9 § 2

Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant.

Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les quinze jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant.

Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation.

A sa demande, le patient peut se faire assister par une personne de confiance désignée par lui ou exercer son droit de consultation par l'entremise de celle-ci. Si cette personne est un praticien professionnel, elle consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

On aurait tort de considérer que le droit de consultation du dossier médical octroyé par la loi au patient constitue une nouvelle agression contre le secret médical.

Le droit de consultation du dossier médical par le patient découle logiquement de l'obligation pour le médecin d'informer ce patient pour qu'il comprenne son état de santé et son évolution. Il s'est pourtant longtemps heurté à de solides réticences des médecins pas tellement à cause d'une conception rigide que se faisaient du secret médical certains d'entre eux, en se fondant sur le code de déontologie qui veut que le secret médical s'étende à tout ce que le médecin a vu, connu, appris, constaté, découvert ou surpris dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de sa profession, moins encore à la suite d'un désir de pouvoir cacher d'éventuelles erreurs médicales, mais dans un souci quelque peu paternaliste de protection du patient. Le médecin se considérait souvent comme seul capable d'apprécier si l'intérêt réel de son malade justifiait qu'il soit pleinement informé de son état.

On invoquait aussi le caractère d'ordre public du secret médical pour justifier que pas plus le malade que le médecin ne puisse en disposer. Le caractère absolu du secret médical était, ainsi, soutenu par certains qui ont même voulu le sacraliser et l'assimiler au secret de la confession, en raison d'une conception hautement morale qu'ils en avaient. Cette théorie n'a jamais été défendue ni approuvée par le Conseil national de l'Ordre des médecins.

Trois grands principes ont, très vite été dégagés par la doctrine et la jurisprudence, concernant le secret médical :

1. Le secret médical ne peut être opposé au patient ;
2. Le secret médical ne peut être détourné de sa finalité ;
3. Le secret médical n'est pas absolu.

Partant du principe que le secret médical n'a d'autre raison d'être, en ce qui concerne le



patient, que l'obligation de discrétion visant à préserver le malade de toute intrusion dans sa vie privée, les cours et tribunaux ont très vite considéré que le secret médical n'était pas opposable au patient lui-même

- Parce qu'il n'a d'autre raison que de protéger le patient, en lui permettant toujours d'avoir recours à un médecin en quelques circonstances que ce soit, le secret médical ne peut se transformer en un bouclier permettant au médecin d'échapper à ses responsabilités professionnelles.

- Pour le même motif, doctrine et jurisprudence ont admis que l'interdiction faite au médecin de divulguer, sauf cause de justification, des faits couverts par le secret professionnel, ne saurait être étendue à des faits dont le patient a été la victime.

- Sous la pression des réalités sociales, la conception absolue du secret médical avait été, depuis bien longtemps, battue en brèche et des dispositions légales étaient venues imposer aux médecins la révélation de certains faits qu'ils avaient constatés. Le Code de déontologie médicale n'y fit jamais obstacle, précisant, toutefois, que le médecin apprécie en conscience si le secret professionnel l'oblige, néanmoins, à ne pas communiquer certains renseignements.

Ce sont les dispositions des lois du 8 décembre 1992 sur la protection de la vie privée, entrée progressivement en vigueur au fur et à mesure de la sortie de nombreux arrêtés royaux d'exécution, et du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre, entrée en vigueur le 21 septembre 1993 qui, par leur interaction et leur imbrication, ont marqué un tournant décisif dans la matière de la communication des dossiers médicaux.

La loi du 8 décembre 1992, malgré son titre, s'applique, en effet, à tous les fichiers et il n'a pas été longtemps discuté que les dossiers médicaux entraînent dans son champ d'application, qu'il s'agisse de fichiers manuels ou informatisés. La loi vise toutes les données personnelles, c'est-à-dire toutes informations concernant une personne physique identifiée ou identifiable et il est bien évident qu'un dossier médical est un fichier contenant des données sensibles qui doivent être protégées.

Ce point acquis, il s'avérait, en exécution du

principe de protection choisi par la loi pour les données personnelles médicales, que le patient pouvait avoir accès à ces données par l'intermédiaire d'un médecin choisi par lui et qu'avec son consentement spécial et écrit, ces données personnelles médicales pouvaient être communiquées à un médecin tiers. Elles pouvaient même être traitées hors la surveillance et la responsabilité d'un praticien de l'art de guérir avec le consentement spécial donné par écrit par l'intéressé. Il reste que la loi ne conférait au patient qu'un droit de consultation indirecte de son dossier. L'article 95 de la loi du 25 juin 1992 prévoyait, pour sa part, que le médecin choisi par l'assuré devait remettre à l'assuré qui en fait la demande les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution des contrats.

L'assureur avait, ainsi, la possibilité d'avoir accès, par l'intermédiaire d'un médecin choisi par l'assuré, à toutes les données de son dossier médical nécessaires à la conclusion ou l'exécution d'un contrat, et, avec l'accord spécial écrit de l'assuré, de les faire traiter par des non-médecins.

La loi du 11 décembre 1998 transposant la Directive européenne 95/46/CE du 24 octobre 1995 et modifiant la loi du 8 décembre 1992 précitée a changé cet état de chose et conféré au patient un droit de consultation qu'il peut exercer de manière directe ou par l'intermédiaire d'un professionnel de la santé. La loi du 22 août 2002 a opté pour le droit du patient de consulter directement son dossier sans l'intervention d'un tiers, s'il le désire, en se faisant assister par un tiers, s'il le souhaite. Un droit de consultation indirecte, par l'intermédiaire d'un professionnel de santé, lui est également concédé.

L'exposé des motifs expose longuement les raisons de ce choix et les raisons pour lesquelles le législateur a refusé tout compromis en la matière. Les raisons invoquées sont assez peu convaincantes mais il est certain que le législateur n'a, en aucune façon, voulu déroger aux règles du secret médical à l'égard des tiers. Cela ressort clairement de l'article 10 § 1er de la loi et du droit au respect de la vie privée qu'il reconnaît au patient.

A titre anecdotique, remarquons qu'on ne tente plus, actuellement, de justifier le refus de communiquer le dossier médical sous l'angle



l'aspect du patient ainsi que ses réactions, toutes choses qui constituent des éléments indispensables pour le médecin pour fixer son jugement définitif mais ne sont pas destinées à tomber sous les yeux de tiers ou du patient lui-même et qui perdent tout sens lorsque le diagnostic est définitivement forgé et le traitement adéquat mis en place. Elles

de la propriété du dossier médical en soutenant que le dossier médical serait la propriété du médecin, ce qui lui permettrait de s'opposer à sa remise au patient. Le droit à l'information reconnu au patient, bien avant l'entrée en vigueur de la loi sur les droits du patient, implique le droit d'accès à son dossier et le médecin n'est pas propriétaire du dossier médical au sens que le droit civil donne à ce terme.

Il ne dispose à l'égard de son patient que de la « détention fiduciaire » du dossier médical, dans l'intérêt du malade et en est le dépositaire et le responsable de sa conservation, ce rôle étant rempli par le médecin-chef dans les institutions hospitalières.

Il est donc acquis, à l'heure actuelle, que le patient a un droit de consultation, direct s'il le souhaite, de son dossier médical. Ce droit de consultation directe ne porte toutefois ni sur les annotations personnelles du médecin ni sur les données concernant des tiers.

Les annotations personnelles du médecin sont des données subjectives ou provisoires, des impressions sujettes à interprétation et à révision, des questions que le médecin se pose quant à la réalité des plaintes du patient, des suppositions qu'il fait ou des soupçons qu'il a sur base des données qui lui sont livrées par le patient, des hypothèses de travail, des notes personnelles lui permettant d'établir un diagnostic provisoire ou des remarques personnelles concernant le comportement et/ou

trouvent indiscutablement leur place dans le dossier médical si l'on admet que la finalité de celui-ci est de permettre au médecin d'assurer à son patient les soins les plus attentifs ; il faut, pourtant, admettre que les annotations personnelles et critiques d'un médecin peuvent avoir des suites néfastes pour le patient lui-même, aussi bien en sapant sa confiance à l'égard de son médecin au vu de ses hésitations éventuelles avant de poser son diagnostic ou en risquant d'influencer le praticien prenant la suite.

La loi sur la protection de la vie privée, si l'on s'en tient à l'avis de la Commission pour la protection de la vie privée, ne veut pas exclure des pièces du dossier médical susceptibles d'être communiquées au patient, les annotations personnelles du médecin. La règle générale est, selon elle, que le médecin choisi par le patient doit lui communiquer toute information le concernant et que ce n'est qu'en des cas exceptionnels que ce médecin peut trier et s'abstenir de communiquer les données strictement nécessaires à la protection du patient lui-même ou des droits et libertés de tiers.

La loi sur les droits du patient, elle, exclut la communication directe au patient des notes personnelles du médecin mais concède au patient un droit d'accès indirect par le biais d'un professionnel de santé choisi par lui. Elle considère, en outre, qu'à partir du moment où le médecin soumet ses notes à un collègue, elles perdent leur caractère personnel et ne peuvent être exclues du droit de consultation. Cette solution est hybride et inacceptable.

La communication au patient des notes



personnelles du médecin viole le droit à la vie privée du médecin. Ses notes font partie de la stricte sphère privée de sa vie personnelle et il doit pouvoir en disposer en toute sérénité, à son usage propre, sans aucune interférence. Un médecin a droit à sa propre idée et à ses impressions personnelles à propos de certains problèmes mais tout aide mémoire ou note concernant une piste de réflexion lui appartient en propre sans obligation de transmission à qui que ce soit.

Les annotations personnelles du médecin ne faisant pas partie du dossier médical, rien n'empêcherait de les conserver en dehors de celui-ci.

Le droit de consultation ne peut être exercé de manière incessante mais seulement au terme d'un délai raisonnable, suivant un premier exercice de ce droit.

Il y a, toutefois, lieu de donner suite dans le plus bref délai à la demande du patient de consulter le dossier qui le concerne, le délai maximum, qui sera très difficile à respecter, étant de quinze jours.

Le droit de copie du dossier médical

● Art. 9 § 3

Le patient a le droit d'obtenir au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle.

Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

C'est le médecin qui, habituellement, sera détenteur du dossier médical et devra veiller à ce qu'il soit conservé en lieu sûr. Cette détention ne lui permet de s'opposer ni à la communication des pièces objectives de ce dossier à son patient qui lui en fait la demande ni à leur copie. La chose est compréhensible dès lors que, comme nous l'avons vu plus haut, le médecin

ne peut opposer à son patient un quelconque secret médical pour s'abstenir de lui communiquer des renseignements concernant son état de santé.

Dès lors que le patient peut avoir connaissance de son dossier médical, on voit mal comment on pourrait lui interdire d'en prendre ou d'en demander copie.

On pourrait à bon droit supposer que, dès lors qu'il ne peut avoir connaissance de son dossier ou d'une partie de celui-ci, le patient ne pourra obtenir copie de ces pièces.

Assez curieusement, on doit constater qu'il n'en est rien. Si le dossier contient des éléments relevant de l'exception thérapeutique, le patient peut charger un praticien désigné par lui d'en prendre connaissance ; rien n'empêche celui-ci d'en prendre ou demander copie et de transmettre ces copies à son mandant. Il en va de même pour les annotations personnelles du médecin dont le patient, à qui l'on en refuse connaissance, pourra, par ce biais, obtenir copie...

Malgré les remarques du Conseil national de l'Ordre des médecins sur le caractère inacceptable de cette situation, le législateur a maintenu cette disposition.

Elle sera, sans aucun doute, source de graves controverses avant, du moins doit-on l'espérer, d'être abrogée.

Le droit d'obtenir copie du dossier exercé aux mêmes conditions que le droit de consultation, est lié au paiement du prix coûtant de la copie. Quant à la copie, elle peut revêtir toutes les formes ; photocopie, copie sur disquette, transmission par courrier électronique, copie manuscrite...

Le deuxième alinéa de l'article 9 § 3 permet au médecin de refuser une copie s'il dispose d'éléments indiquant clairement que le patient subit des pressions de la part de tiers afin qu'il communique une copie du dossier le concernant. Ces tiers peuvent être des assureurs, des employeurs mais aussi des directions de prisons, établissements de protection sociale, etc. Ce sera au médecin d'apprécier le caractère manifeste des pressions exercées, ce qui ne sera pas sans risque...

Reste la question de savoir à partir de quand la nouvelle législation est applicable. La question

n'est assurément pas dépourvue d'intérêt quand on tient compte de l'évolution dans le temps du contenu du dossier médical, du changement des mentalités en matière de responsabilité médicale et de l'accroissement des actions visant à la mettre en cause ainsi que du fait que la prescription du dommage résultant d'une faute ne prend cours qu'à partir du moment où le dommage apparaît.

Comme tous justiciables, les médecins agissent – ou sont censés agir – en se conformant aux prescriptions existantes.

Une loi nouvelle ne dispose en principe que pour l'avenir. Le droit d'obtenir copie d'un dossier médical soigneusement tenu à jour est un droit nouveau qui n'a pris cours qu'à compter de la date d'entrée en vigueur de la nouvelle loi, le droit d'accès au dossier ne lui étant initialement reconnu que de façon indirecte. Cela ne signifie pas que le patient ne pourra obtenir copie que des pièces de son dossier postérieures au 6 septembre 2002, date d'entrée en vigueur de la loi.

On rappellera en effet, que, depuis l'entrée en vigueur de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée, tout patient avait le droit d'obtenir, par l'intermédiaire d'un médecin choisi par lui communication de toutes les pièces objectives de son dossier médical. Notons toutefois que la loi du 8 décembre 1992 n'a été publiée au Moniteur que le 18 mars 1993 et que, sauf dispositions contraires dans des arrêtés d'exécution (et il y en a eu...) elle n'entrait en vigueur en sa totalité que le premier jour du 18^e mois suivant le mois de sa publication.

D'autre part, ainsi que nous l'avons déjà dit, le contenu minimum du Dossier médical global et du dossier médical hospitalier n'a été déterminé qu'en mai 1999 ; avant cette date, si l'on considérait bien que le médecin (maître du fichier) devait communiquer à son patient, - par l'intermédiaire d'un médecin choisi par lui -, l'ensemble structuré de données à caractère personnel constituant le dossier médical, ce médecin était maître des données qu'il y incluait.

Lorsqu'il s'agit de pièces antérieures à 1999 dont la copie est exigée par le patient et qui n'y figurent pas, il appartiendra au patient de démontrer qu'elles devraient logiquement en faire partie et que l'on tente, donc, de les lui cacher. Ce ne sera pas facile et les contestations

à ce sujet auront encore de beaux jours.

On remarquera encore, avec prudence, que selon l'enseignement de la Cour de cassation (Cass.24 mai 2002, JT. 2002, 694), une réglementation nouvelle s'applique non seulement aux situations qui naissent à partir de son entrée en vigueur mais aussi aux effets futurs de situations nées sous le régime de la réglementation antérieure qui se produisent ou se prolongent sous l'empire de la réglementation nouvelle, pour autant que cette situation ne porte pas atteinte à des droits déjà irrévocablement fixés.

S'il ne sera plus possible de revenir sur une décision judiciaire ayant refusé copie de certaines pièces du dossier médical (par exemple à des héritiers...), la solution est beaucoup moins claire lorsque l'on prétendra découvrir et démontrer *ex nunc* les effets dommageables d'une intervention fort ancienne.

A nouveau des conflits sont à craindre entre sécurité juridique et droits du patient. La jurisprudence devra trancher.

Qu'en est-il du droit de copie après décès ?

● Art. 9 § 4

Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus, ont par l'intermédiaire du partenaire professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation visé au § 2 pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le praticien professionnel consulte également les annotations personnelles visées au § 2 alinéa 3.

A ce sujet, la loi innove.

Jusqu'à son entrée en vigueur, il n'existait aucune disposition légale autorisant un proche d'un défunt à obtenir la levée automatique du secret médical après le décès afin de consulter, fut-ce par la voie d'un médecin-conseil de son choix, le dossier médical de la personne décédée.

L'article 65 du Code de déontologie stipule au contraire « que la mort du malade ne relève pas



le médecin du secret et les héritiers ne peuvent l'en délier ni en disposer ».

Les héritiers devant être considérés comme des tiers au sens de l'article 7 de la loi du 8 décembre 1992 sur la protection de la vie privée ne peuvent, dès lors, se voir communiquer des données médicales à caractère personnel du défunt ; l'article 10 de la même loi n'autorise que la « personne concernée » à demander de son vivant, accès à son dossier médical.

En dehors des exceptions légales prévues aux articles 58 à 59 du Code de déontologie justifiant la levée partielle du secret médical – et notamment la demande de communication du dossier médical d'une victime formulée par le juge d'instruction chargé d'instruire une procédure pénale à charge d'un médecin soupçonné d'avoir commis une erreur médicale à l'origine du décès du patient - aucune communication du dossier médical n'était donc prévue encore qu'une certaine évolution de la jurisprudence se manifesta, tendant, pour divers motifs, à reconnaître aux héritiers un droit d'accès au dossier médical de la personne décédée pour autant qu'ils y aient un intérêt légitime.

L'article 9 § 4 de la loi sur les droits du patient instaure au profit de l'entourage direct du patient décédé un droit de consultation et de copie de son dossier, sous des conditions strictes. Il est, en cela, en accord avec une demande de la Commission pour la protection de la vie privée, exprimée en son avis 18/2000 du 15 juin 2000.

Quatre conditions doivent être réunies pour que la consultation puisse avoir lieu :

1. La demande doit émaner d'une des personnes visées à l'article 9 § 4 ;
2. Le patient décédé ne doit pas s'être opposé expressément à la consultation ;
3. La demande doit être suffisamment motivée et spécifiée ;
4. La consultation ne peut se faire que par le biais d'un praticien professionnel.

De l'énumération que donne le législateur des proches concernés, il résulte qu'il ne sera pas toujours aisé de les déterminer (le partenaire non cohabitant, par exemple...).

En ce qui concerne la condition 3, l'exposé des motifs de la loi sur les droits du patient souligne

qu'il faudra, chaque fois, examiner les intérêts allégués par les proches au cas par cas avant d'autoriser ou non la consultation.

En outre, le droit de consultation ne peut pas porter sur des éléments du dossier qui ne sont pas pertinents en raison de la motivation donnée par les personnes demandant une consultation du dossier (Doc. parl. 1632/001, p. 34).

La volonté de contestation d'un testament constitue-t-elle un intérêt justifiant consultation du dossier par les proches ?

Si l'on s'en réfère à l'avis rendu le 16 février 2002 par le Conseil national relatif à l'avant-projet de loi sur les droits du patient (*Bulletin de l'Ordre* 1995, page 3), la réponse est clairement négative et les intérêts matériels des proches parents ou de tiers comme des contestations à propos de contrats souscrits par le défunt ou à propos de ses dispositions testamentaires sont des motivations inadmissibles.

La réponse est, toutefois, moins claire si l'on s'en réfère à l'arrêt du 19 janvier 2001 (G/A.118.178/VI.16224) de la Cour de cassation. Sans doute, en cet arrêt, s'agissait-il d'examiner si une partie au procès pouvait produire, pour contester la validité d'un testament, une attestation médicale déjà en sa possession en suite d'une procédure relative à une reconnaissance d'incapacité mais la motivation de l'arrêt (à savoir la considération qu'en écartant, dans une action en nullité d'un testament introduite par des héritiers, une attestation médicale régulièrement produite dans une autre procédure visant à constatation de l'incapacité d'un testateur, le tribunal retire à ce dernier la protection dérivant de l'article 901 du Code civil et le droit d'être protégé contre ses propres actions) pourrait bien justifier l'intérêt légitime des proches d'avoir connaissance des pièces d'un dossier médical susceptibles de démontrer que leur parent n'a pas bénéficié de la protection dérivant de l'article 901 du Code civil.

Cet arrêt tempère donc la rigueur du secret professionnel en fonction d'une analyse des intérêts qu'il tend à protéger.

Aux yeux du Conseil national, par contre, le souhait de connaître la cause réelle du décès du défunt et, donc, à pouvoir vérifier si aucune erreur médicale n'est à la base de son décès est considéré comme une motivation acceptable. La loi française considère que le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations

relatives à une personne décédée soient délivrées à ses ayants-droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès. Une fois encore, la jurisprudence devra se prononcer au cas par cas.

On n'oubliera pas que le praticien professionnel désigné consulte également les annotations personnelles visées au § 2 al. 3 de l'article 9.

Quid du droit des assureurs ?

Ainsi que nous l'allons voir ci-après, le texte de l'article 95 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre a été profondément modifié.

De l'examen des nouveaux textes, on peut conclure que le remplacement, à l'article 95 de

la loi sur les assurances, des termes « remet » par « peut remettre » à l'assuré qui en fait la demande des certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou l'exécution du contrat, ces certificats devant se limiter à la description de l'état de santé actuel, n'aura qu'une portée fort limitée eu égard à la considérable augmentation des droits des patients, qu'ils soient candidats-assurés ou non.

La nouvelle loi le dit clairement ; un médecin traitant n'est plus obligé de fournir des informations nécessaires à la conclusion ou à l'exécution d'un contrat d'assurance. Il le peut mais ne le doit pas.

La nature de l'information à fournir est elle aussi limitée. Cette information doit se limiter à une description de l'état de santé actuel et il ne peut pas, en principe relater la totalité des antécédents de maladie et de traitement du patient.

Les certificats demandés ne peuvent être fournis qu'au médecin-conseil de l'assureur exclusivement et c'est lui qui doit faire le tri car il ne

● Ancien article 95

Le médecin choisi par l'assuré remet à l'assuré qui en fait la demande les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat.

Les examens médicaux nécessaires à la conclusion et à l'exécution du contrat ne peuvent être fondés que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur.

Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur le certificat établissant la cause du décès.

● Nouvel article 95

Information médicale – Le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Ces certificats se limitent à une description de l'état de santé actuel. Ces certificats ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur. Ce dernier ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré.

L'examen médical nécessaire à la conclusion et à l'exécution du contrat ne peut être fondé que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur.

Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès.



peut communiquer à l'assureur aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré.

S'il ne s'en tient pas à cela, une plainte pourrait être introduite à son encontre auprès de l'Ordre. Pour la conclusion d'un contrat, l'assureur s'adressera sans doute, dorénavant, moins au médecin du candidat-assuré mais il exigera de son assuré un bilan de santé dont le médecin qui l'effectue devra communiquer à son patient, par écrit s'il le demande, les résultats.

Le patient en fera ce qu'il voudra et le transmettra, donc, à son assureur s'il en a envie, bien que la loi ait prévu qu'il fallait préciser sur chaque copie d'un dossier médical que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle.

Pour l'exécution d'un contrat (par exemple d'assurance-vie), neuf fois sur dix, les bénéficiaires de l'assurance entreront dans la catégorie visée à l'article 9 § 4 de la loi du 22 août 2002 par rapport à l'assuré. Il suffira donc à l'assureur de s'adresser à eux pour obtenir tous les renseignements qu'il souhaite, sauf si l'assuré s'y est expressément opposé. La question de savoir si la demande introduite par ces ayants-droit de l'assuré est « suffisamment motivée » sera source d'interprétation et de litiges.

La nouvelle loi dit que le médecin peut, s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers, refuser de donner suite à une demande du patient d'obtenir

une copie de son dossier.

Inutile de dire que cela pourrait être générateur de multiples difficultés. Comment prouver ces « indications claires » et, à les supposer existantes et démontrées, comment résister à la volonté du patient s'il insiste ?

Le droit au respect de la vie privée

● Art. 10

§.1 *Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf l'accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements.*

§.2 *Aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers.*

Nous trouvons ici la confirmation formelle de ce que le législateur n'a voulu faire aucune entorse au secret médical à l'égard des tiers. Toute personne prise en charge par un médecin, un établissement ou 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 le concernant.

Ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du personnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements de santé ou organismes. Il s'impose, donc, à tout professionnel de santé ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ; EXCEPTÉ dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi...

Deux ou plusieurs médecins peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible.

Les informations sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe, lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé.

La disposition de l'article 10, al. 2 a comme but premier d'empêcher que des tiers puissent demander au patient ou exiger de lui une copie de son dossier, par exemple dans le cadre d'une procédure de recrutement, de contraction d'emprunt ou de son versement. Il fallait veiller à ce que les tiers ne puissent même pas demander aux patients une copie de leur dossier.

Il n'est pas sur qu'elle atteigne son but dès lors que le patient peut toujours, lui-même, demander copie de son dossier et qu'il ne révélera pas toujours les pressions dont il fait l'objet ou qu'il estimera que son intérêt personnel justifie qu'il s'y plie.

Le patient a, également, droit à la protection de sa vie privée dans les locaux où le médecin pratique l'intervention. Son intimité doit être respectée et seules les personnes dont la présence est requise sur le plan professionnel peuvent assister à l'intervention.

Les travaux préparatoires précisent que des médecins en formation peuvent assister à l'intervention car leur présence se justifie par le fait qu'ils ne pourront, dans le futur, exercer correctement leur profession qu'en accumulant

une expérience pratique mais le patient peut opposer un refus à leur présence. Il doit, en tout cas, être informé au préalable de leur présence possible.

Les préoccupations du Conseil national en matière de saisie de dossiers médicaux de patients, lorsqu'ils sont eux-mêmes inculpés, ne semblent pas avoir été rencontrées par le législateur et l'actuel texte de l'article 10 ne permet pas d'éviter pareille ingérence.

Le droit de plainte auprès d'un médiateur

● Art. 11 § 1^{er}

Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant les droits que lui octroie la présente loi auprès de la fonction de médiation compétente.

Le législateur crée la fonction de médiation avec comme mission la prévention en matière de plaintes, la gestion des plaintes, l'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement des plaintes, la formulation de recommandations permettant d'éviter des incidents futurs.

La création d'une fonction de médiation est une innovation intéressante. Mais il est difficile de dire ce qu'elle sera dès lors que son organisation est laissée à l'initiative du Roi qui devra fixer les conditions auxquelles la fonction de médiation devra répondre, par exemple sur le plan de l'indépendance, de la protection juridique et du secret professionnel.

La représentation du patient

Les articles 10 à 15 de la loi sur les droits du patient règlent les questions propres à sa représentation, non seulement quant à sa représentation légale mais aussi quant à sa représentation de fait, compte tenu du rôle important que joue l'entourage dans le traitement de la maladie, surtout lorsque le malade est inconscient.



● Art. 12

§1. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

Conformément au droit commun, la loi dispose que les droits d'un patient mineur sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par le tuteur.

Le médecin ne perdra pas de vue que, depuis l'entrée en vigueur de la loi du 13 avril 1995, l'autorité parentale est, durant le mariage, exercée conjointement par le père et la mère et que cette règle continue à s'appliquer en cas de séparation de fait. Très souvent, par ailleurs, même en cas de séparation organisée dans le cadre d'une procédure en divorce, l'autorité parentale continue à être attribuée aux deux parents conjointement même si l'enfant est confié plus spécifiquement à l'un d'eux.

Il est bien évident qu'à partir du moment où il n'y a plus de concertation et de dialogue entre les parents concernant l'éducation et la santé de leur enfant, nonobstant le fait qu'ils exercent sur lui une autorité parentale conjointe, de sérieux problèmes vont se poser au médecin tant en ce qui concerne les soins à donner à l'enfant qu'en ce qui concerne l'information aux deux parents.

La multiplicité des plaintes adressées aux autorités ordinales par des parents impliqués dans une procédure en divorce à l'encontre de médecins étant intervenus pour justifier l'instauration ou l'interruption d'un traitement ou la non-représentation d'un enfant démontrent l'ampleur du problème et les situations difficiles dans lesquelles peuvent se trouver les médecins. Impossible d'envisager, ici, toutes ces situations mais il paraît impératif que les médecins connaissent et appliquent les recommandations faites par le Conseil national à ce propos en son avis du 16 novembre 1996 (*Bulletin de l'Ordre* n° 76, pages 20/23).

Par ailleurs, le législateur admet - ce qui ne

facilitera pas la tâche du médecin - que le patient mineur ne peut pas totalement être mis sur la touche et qu'en raison de son âge et de son degré de maturité, il doit être associé à l'exercice de ses droits, voire même les exercer sans l'intervention de ses parents ou tuteur.

Ce sera au médecin d'apprécier lui-même le degré de maturité du patient mineur, ce qui, une fois encore, risque de lui causer quelques soucis.

● Art. 13

§.1 Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur.

§.2 Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

En cet article, le législateur envisage la situation d'une personne qui, soumise à un régime de protection particulier, tel l'interdiction ou la minorité prolongée ne dispose pas de la capacité civile. Les droits sont alors exercés par celui, parent ou non, qui exerce sur lui la tutelle.

Il sera encore plus difficile d'apprécier dans quelle mesure la capacité de compréhension du patient, dans ce cas, lui permet d'être associé aux droits du patient, obligation qui est, pourtant, faite au médecin.

On n'oubliera pas qu'une personne mise sous statut de minorité prolongée est assimilée à un mineur de moins de quinze ans.

Reste le cas des nombreuses personnes majeures qui, bien que non placés sous un régime de protection juridique particulier, sont incapables de fait d'exercer leurs droits. Le législateur s'est également penché sur leur cas.

Art. 14 § 1er

Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur ne relevant pas d'un des statuts visés à l'article 13, sont exercés par la personne que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même.

La désignation de la personne visée à l'alinéa 1^{er}, dénommée ci-après « mandataire désignée par le patient » s'effectue par un

mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement.

Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par le biais d'un écrit daté et signé.

Nonobstant le caractère très personnel des droits du patient qui paraîtrait devoir exclure toute représentation, le législateur, poussé par la nécessité, a estimé que, dans le domaine médical, la représentation était bel et bien possible.

L'article 14 prévoit tout d'abord l'intervention d'une personne désignée par le patient lui-même lorsqu'il était encore en mesure de la faire et apte à exprimer sa volonté. Elle porte le nom de « mandataire désigné par le patient » et peut intervenir même lorsque le patient se trouve provisoirement dans l'incapacité de faire connaître sa volonté (par exemple, suite à anesthésie, coma, delirium tremens).

C'est le médecin qui, par les contacts qu'il a avec le patient, doit évaluer dans quelle mesure celui-ci est apte à exercer ses droits lui-même. En outre, si le mandataire désigné a du mal à prendre décision pour autoriser ou non l'intervention dont la nécessité apparaît, il peut faire appel à la fonction de médiation.

Inutile de dire que, dans les cas d'urgence, la tâche ne sera pas aisée et que le médecin devra, finalement, prendre ses responsabilités, quels qu'en soient les risques.

On ne confondra pas le mandataire désigné par le patient avec la personne de confiance susceptible d'intervenir dans le cadre du droit d'information ou à copie. Dans ces derniers cas, la personne de confiance assiste le patient pour lui permettre d'exercer ses droits alors qu'en cas de médiation, le mandataire désigné exerce les droits du patient.

Il est bien entendu que le mandat est révocable *ad nutum* mais afin d'éviter que patient ne révoque le mandat au moment où il se trouve, en fait, dans une période d'incapacité, il est prévu que la révocation doit se faire par le biais du patient, recommandé et signé. Les règles du droit commun sont applicables au mandat.

Nonobstant la possibilité pour le patient de désigner, quand il en est encore apte, le mandataire qui le représentera quand il ne le sera plus,

beaucoup de personnes continueront à compter sur leurs proches pour les représenter en cas de nécessité.

Le législateur a prévu ce cas, en instaurant un système de cascade pour la représentation des patients incapables.

● Art. 14 § 2

Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeure du patient.

Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient.

Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

Il s'agit, alors, de mandataires informels. Le critère qui a été choisi pour la désignation des mandataires principaux est la cohabitation de fait. S'ils font défaut, seront pris en compte, en ordre subséquent, un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeure.

Toutes les personnes susceptibles d'intervenir comme mandataires informels doivent être capables de fait.

Si plusieurs mandataires informels se présentent, le médecin agira, de préférence en concertation, à défaut avec le seul consentement de celui qui lui semble le mieux à même de prendre en compte les intérêts du patient, voire d'autorité, c'est-à-dire sans le consentement du patient ou d'un représentant.

Une fois encore, le rôle du médecin ne sera pas toujours facile... ●

Nous n'avons certainement pas voulu être exhaustifs dans ce rapide survol de la loi nouvelle sur les droits du patient. Sans revenir sur toutes les critiques qu'elle a suscitées et qu'elle suscitera encore, lors de son application, force est de constater qu'elle pose encore autant de questions qu'elle n'en résout.



« Pardon, je ne vous comprends pas »

.....

Je suis le médecin traitant de Laetitia Deketelaere. Elle m'a confié ce billet afin que je le diffuse auprès de mes confrères. Il relate un quiproquo banal, en quelque sorte le degré zéro du droit à l'information.

.....

D^r : Ben vous prenez du sel, pas quand vous prenez votre bain mais bien quand vous faites votre grande toilette. Après vous mettez le sel dans cette enveloppe.

Ayant l'enveloppe en main, je vis qu'il s'agissait d'un test hémoculture sur selles.

Que serait-il arrivé si je ne persistais pas à dire que je ne comprenais pas ? Ou si je ne lisais pas suffisamment pour lire l'information accompagnant ce test ? Car le dit test est de présentation peu habituelle pour le patient qui connaît souvent les petits pots. Pourquoi ne pas utiliser des mots plus simples si le patient ne comprend pas le médecin (exemple : grande toilette = caca).

Ceci est une histoire devenue drôle et sans conséquences. Mais quid des traitements mal compris par un public pas si stupide pour autant. ●

Laetitia Deketelaere, patiente.

Voici une petite anecdote illustrant la non-compréhension entre médecin et patient. Je ne cherche pas à condamner le médecin en question, c'est seulement une petite histoire qui pourrait arriver à tous.

Ma commune organisait une campagne de « dépistage cancer » à laquelle je m'inscrivis car je trouvais cette démarche plutôt intéressante. Je me trouvais donc au jour et lieu prévu face au médecin néerlandophone qui parle aussi le français. Après un petit examen gynécologique vint le dialogue suivant :

D^r : Quand vous ferez votre grande toilette, vous prendrez un peu de sel.

Moi : Excusez-moi, je comprends pas, c'est quoi la grande toilette ?

D^r : Ben oui, votre grande toilette.

Moi : C'est quoi ça ?

D^r : Ben ce que vous faites tous les deux jours et certaines personnes tous les jours.

Moi : Mais je me lave deux fois par jour, est-ce que vous parlez de douches vaginales ? Car cela j'en fais pas et qu'est ce qu'on doit faire avec du sel ?



Les malades mentaux psychotiques chroniques oubliés

Jean Desclin, médecin, professeur honoraire de l'Université libre de Bruxelles et responsable du site web <www.mens-sana.be>.

.....
Affirmer, sans autres précisions, que les patients qui n'ont pas toute leur raison ont les mêmes droits que les autres conduit à des paradoxes insolubles. La loi sur les droits du patient ne va pas simplifier ce problème...

Les droits de l'homme, contre les malades mentaux ?

Les malades mentaux psychotiques ne sont pas raisonnables, c'est-à-dire généralement pas accessibles au raisonnement. Nombreux sont ceux qui oublient cette déraison, conséquence involontaire d'une altération cérébrale, et qui oublient aussi qu'elle ne peut se corriger par la parole, puisque c'est précisément l'appareillage cérébral permettant d'entendre (comprendre) cette parole qui est en panne.

Ces oublis étonnants, plus répandus qu'on ne pourrait le croire, résultent d'une conception viciée du respect des Droits de l'homme et de la personne humaine que les malades mentaux n'ont évidemment pas cessé d'être. Cette conception peut se résumer en une phrase pleine de fausse bienveillance et de sollicitude paternaliste : « il faut traiter les malades mentaux comme toutes les autres personnes, il ne faut pas les considérer comme des personnes anormales », (« anormales » et « normales » ayant abusivement pris, dans l'usage courant, une signification de jugement de valeur). Ce faux « respect de la personne humaine » conduit à se comporter avec ces malades - et parfois en leur nom - sans tenir aucun compte des handicaps que cette affection leur inflige.

Les psychoses empêchent les malades mentaux de prendre conscience de leur « maladie », elles les privent de leur jugement et de leurs capacités d'autocritique. Ces déficits peuvent les amener,

de manière souvent imprévisible, à se mettre dans des situations dangereuses pour leur propre intégrité physique ; ils peuvent aussi occasionner, sans en avoir conscience, des situations dangereuses pour autrui et les biens d'autrui. Ce sont autant de raisons qui amènent la société à se préoccuper des malades mentaux chroniques pour les « soigner », les protéger et leur éviter les accidents dus à leurs inconséquences involontaires (et non, comme certains tentent de le faire croire, parce que la société voudrait s'en protéger et s'en débarrasser).

N'étant pas conscients de leur « maladie » ni accessibles au raisonnement, comment les psychotiques chroniques pourraient-ils accepter des traitements psychiatriques contraignants dont ils sont incapables de voir la justification ? Bien souvent, ils refusent les traitements, et protestent contre les contraintes qui doivent leur être imposées par la force.

Oubliant cela, de « bonnes âmes compatissantes » et des mouvements de « défense des droits et des libertés » prêtent une oreille complaisante à ces protestations et s'érigent en défenseurs de la liberté de ces malades de refuser l'hospitalisation et les traitements. Restent-ils cohérents avec eux-mêmes en adoptant pareille attitude ? Les entend-on prendre parti, au nom des libertés individuelles, pour le droit au suicide des dépressifs ? Proposent-ils de laisser à des jeunes gens momentanément désespérés la liberté de se défenestrer, se portent-ils volontaires pour assister à ce spectacle sans ébaucher la moindre tentative d'opposition à l'acte de désespoir ?

Certains champions des libertés individuelles admettent qu'on soit forcé d'hospitaliser les psychotiques chroniques contre leur gré (éventualité prévue par des lois). Cependant, comme la loi ne prévoit pas explicitement que l'hospitalisation s'assortisse d'un traitement obligatoire, ces défenseurs des libertés ont imaginé que les malades hospitalisés sous contrainte conservent le droit de refuser le traitement. Ceci conduit à des situations paradoxales que le projet de loi sur les droits du patient ne peut qu'accroître.



Si le médecin impose un traitement au malade qui, incapable de jugement, le refuse, il enfreint la loi qui lui interdit d'aller contre la volonté de son patient. Si, au contraire, il s'abstient de traiter pour respecter la volonté de son patient, il renonce à la mission qui est son devoir et sa raison d'être : soigner pour soulager et guérir, au mieux des intérêts de son patient ; les proches de son patient pourraient légitimement engager des poursuites contre ce médecin, par exemple pour non-assistance à personne en danger.

Ce paradoxe est aussi à la source d'un argument dont s'emparent les défenseurs des libertés des malades mentaux : si l'on admet la nécessité d'une hospitalisation sous contrainte des malades mentaux, mais qu'on reconnaît à ces malades le droit de refuser les traitements, quelle différence faire entre cette « hospitalisation » dont les soins sont absents et un enfermement carcéral ?

Toute loi de protection des malades mentaux « incapables » devrait, explicitement, comporter l'obligation du traitement destiné à restaurer, le plus rapidement possible, cette liberté. Cette mention, qui fait défaut dans la loi, aiderait les malades à recevoir les soins adéquats qu'aujourd'hui encore, devant leur refus, on hésite parfois à leur donner, et elle découragerait les amateurs de paradoxes vénéneux.

Une loi qui ne change rien

Attendue depuis longtemps par de nombreux proches de malades mentaux, dans l'espoir qu'elle inspirerait aux psychiatres des changements dans les comportements qu'ils adoptent habituellement envers les malades et leurs proches, cette loi ne pourra pourtant apporter, dans la pratique, que peu d'améliorations aux conditions actuelles d'hospitalisation et de traitement des malades mentaux chroniques.

En effet, si le projet de loi évoque, de manière succincte, le cas de personnes incapables, il ne prévoit aucunement la situation particulière des malades mentaux majeurs hospitalisés sous contrainte, eux qui n'ont aucun moyen de désigner, à l'avance et quand ils en sont encore capables, une « personne de confiance » pour les représenter.

L'avant-projet de loi comporte une énumération des droits du patient. Le premier est le droit à la prestation de qualité. En psychiatrie, les appréciations portant sur la qualité des soins sont empreintes d'une grande subjectivité et ne font que rarement l'objet, entre professionnels, d'un consensus sur des bases scientifiquement étayées et universellement reconnues.

Par définition, l'efficacité s'évalue d'après l'écart constaté entre les buts recherchés et les résultats obtenus. Quelles sont les personnes les mieux placées pour apprécier l'importance effective de cet écart ? Est-ce que ce sont les membres de l'entourage proche qui, depuis toujours, ont côtoyé le malade et ont participé à sa vie ? Ou bien est-ce que ce sont les « experts » et professionnels qui, chaque jour, en plus de multiples autres activités, rencontrent plusieurs patients comme lui et doivent consulter leurs notes pour se souvenir de la teneur du dernier « entretien » ? La tentation est grande de dire que poser la question, c'est déjà, en grande partie, y répondre.

Ensuite, qu'est-ce, en psychiatrie, des soins de bonne qualité ? Cette notion est subjective et ne peut conduire qu'à des interprétations contradictoires, voire des litiges entre « experts ». La

Les malades mentaux psychotiques chroniques oubliés

seule façon d'objectiver quelque peu la notion de « bonne qualité », c'est de la subordonner à la notion d'efficacité évoquée précédemment. En médecine, les soins de bonne qualité sont ceux dont la spécificité et l'efficacité ont été scientifiquement démontrées et sont raisonnablement prévisibles. Pareille garantie a-t-elle jamais existé dans le domaine de la psychiatrie ?...

Pour les psychotiques chroniques, on peut donc prévoir que cette loi sera inopérante. La « qualité » des soins sera toujours considérée comme bonne par ceux qui les dispensent, parfois ou souvent mauvaise par ceux qui les reçoivent, toujours détestable par ceux qui les subissent. Les contestations que ces soins ne manqueront pas de faire naître ne seront pas tranchées objectivement, mais en fonction d'opinions et sans doute plus souvent en faveur des professionnels, réputés « experts », plutôt qu'en faveur des proches du malade, réputés ignorants et incompetents. L'affirmation du « droit à la prestation de services de qualité » n'est donc, en ce qui concerne les psychotiques chroniques, aucunement définie, par conséquent, ni précisée ni contraignante. En fait, cela n'engage pas à grand-chose.

D'après cette loi, le patient aurait aussi le « droit au libre choix du prestataire de soins ». Ici encore, les malades mentaux hospitalisés sous contrainte sont « hors la loi ». Les établissements psychiatriques qui disposent de sections dites « fermées » sont en nombre limité et leurs capacités d'accueil sont, la plupart du temps, saturées. Même quand les malades acceptent d'être soignés, ils n'ont pratiquement aucune possibilité de libre choix du prestataire de soins, qu'il s'agisse de l'établissement ou du psychiatre. Dans la pratique, le « prestataire de soins » a toujours été imposé au malade mental hospitalisé sous contrainte, il lui était ensuite quasiment impossible d'en changer ; la présente loi ne devrait rien modifier à la situation actuelle.

Le « droit à l'information sur son état de santé » n'a que peu de sens s'il n'est la prérogative que du seul malade mental. La loi ne fait pas obligation au malade de désigner une personne de confiance dont il peut fort bien ne pas comprendre l'intérêt ni l'importance pour lui.

Si une telle « personne de confiance » n'est pas officiellement désignée avant la rencontre avec le médecin, il y a peu de chances que le psychiatre « traitant » accepte d'informer un volontaire, parent ou proche du malade, aussi motivé, bienveillant et désintéressé soit-il. L'expérience montre que, en l'absence d'injonction légale qui les y forcerait, la majorité des psychiatres croiraient enfreindre le secret médical s'ils informaient « un tiers » de l'état de santé du patient.

Le droit au consentement n'existe, en fait, pas pour les malades mentaux psychotiques, comme nous l'avons montré ci-avant.

Le patient (ou son représentant) aurait le droit de consulter son dossier médical.

La critique de ce point montre qu'il existe un risque important de tentation de créer deux dossiers médicaux distincts, l'un accessible mais éventuellement vide, l'autre peut-être plus fourni mais inaccessible, et que cette disposition de la loi risque de vider le secret médical de sa signification.

En ce qui concerne le dossier des psychotiques chroniques, par nature il ne peut contenir que des appréciations personnelles subjectives de psychiatre(s) à propos du patient et de tiers. Seuls des professionnels pourraient y avoir accès (le « droit de regard indirect »). Si le secret médical y trouve peut-être son compte, la future loi ne modifie en rien les dispositions déjà existantes dans le cas des malades mentaux. Les parents et les proches de malades mentaux savent combien il est difficile, voire impossible, de vaincre la résistance passive des professionnels extérieurs consultés, pour les pousser à exercer ce droit de regard indirect.

Le droit à la médiation des plaintes pourrait être, pour les malades mentaux, la seule innovation réelle apportée par cette loi. Cependant, son contenu et ses modalités d'application sont, pour le moment, indéfinis et ne devraient être fixés que par un Arrêté royal pris ultérieurement. Force est donc de réserver son jugement à ce propos. *Wait and see...*

Conclusion : pour les malades mentaux, rien de nouveau. ●



Les médecins et la loi sur les droits du patient

.....

Dès la publication de notes d'intention et de l'avant-projet de loi sur les droits du patient, le corps médical a émis de nombreuses critiques. La loi leur paraît mal ficelée et pour tout dire dirigée contre eux.

.....

L'énumération montre combien il était difficile pour le patient d'accéder à cette information et les textes disponibles péchaient par manquements, ambiguïtés, contradictions, voire dispositions défavorables. D'autre part, aucune loi n'était spécifique d'un droit des patients.

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

Ce constat de carence constituait-il une raison suffisante pour créer une loi ? Fallait-il faire intervenir le législateur dans la relation de soins, une relation bien particulière qui touche aux choses intimes qu'elle aborde, à l'inquiétude du malade, à son corps mais aussi à l'éthique, à la culture, à la religion... N'y a-t-il pas là une intrusion dans la sphère privée ? Sans doute, mais il ne fallait pas négliger un autre aspect fondamental de cette relation : son irréductible dissymétrie. Le médecin dispose d'un savoir sur la maladie et connaît le code de déontologie. En face de lui, le patient est en situation de faiblesse et d'infériorité à cause de sa maladie et il ignore généralement ses droits.

Les textes dont nous disposions avant la loi ne suffisaient-ils pas à protéger le patient dans cette relation inégalitaire ? Lors d'un débat organisé en 1998 par la Société belge d'éthique et de morale médicale, Tony Van Loon, professeur de sciences morales à la Vrije université an Brussel, déclarait que les pouvoirs publics doivent laisser à cette relation un vaste cadre de liberté et ne pas réguler davantage que les aspects financiers et médico-techniques. Quitte à recourir à une procédure de plainte. Constatant que l'interventionnisme des pouvoirs publics fragmente et complexifie le cadre légal, que le citoyen doit de plus en plus recourir à des experts pour l'application des textes de loi, toutes choses contre-productives pour la démocratie, il en appelait à la transposition en droit belge de la proposition de déclaration sur le droit à l'autonomie du patient émanant de l'Organisation mondiale de la santé et à l'entérinement du code de déontologie.

L'idée d'une loi ne soulevait pas l'enthousiasme des médecins. La Fédération des associations de généralistes (FAG) et le Groupement belge des omnipraticiens (GBO) s'inquièrent d'une rupture de la relation particulière entre généraliste et patient : le généraliste étant le plus souvent « du côté du patient », la logique d'une

Pourquoi légiférer ?

L'élaboration d'un droit des patients était-elle nécessaire, était-ce souhaitable ? La question ne s'est jamais posée en terrain vierge. De longue date, les patients bénéficiaient de droits qui trouvent leur source dans des principes généraux de droit, dans différentes branches de notre Droit national (arrêté royal 78 du 10 novembre 1978 sur l'art de guérir, arrêté royal sur les hôpitaux du 7 août 1987, Code civil et notamment ses dispositions sur le droit de la responsabilité, Code pénal qui détermine les incriminations de coups et blessures volontaires, les causes de justification de l'acte médical, l'obligation d'assistance à personne en danger, l'administration de substances nocives, le secret professionnel et l'interruption volontaire de grossesse, textes auxquels il faut ajouter la jurisprudence, le code de déontologie et même les avis des comités d'éthique) ou encore dans des conventions internationales (Convention européenne des droits de l'homme du 4 novembre 1950, Convention sur les droits de l'homme et la bio-médecine d'avril 1997).

(1) Nous n'entrons pas ici dans les détails de la loi de responsabilisation. Il suffira de rappeler qu'elle détermine la manière de qualifier une bonne pratique médicale, établit des critères statistiques permettant de repérer les médecins s'en écartant, et instaure un système de contrôle destiné à leur en demander justification et éventuellement à les sanctionner. Cette loi est vécue comme une agression par une partie du corps médical (à tort nous semble-t-il, même si elle est mal ficelée et nécessite de sérieuses améliorations ; pour de plus amples développements, voyez notre article « bye bye 2002.doc », paru dans Santé conjugulée numéro 24, janvier 2003, pages 12 et 13).

(2) Nous ne citerons que les critiques les plus souvent manifestées, sans exhaustivité, et ne nous attarderons pas sur les points déjà développés par maître P. Verlynde dans l'article précédent.

loi le met mal à l'aise.

L'Association belge des syndicats médicaux (ABSyM) avait une lecture « défensive » de l'avant-projet, le trouvant mal intitulé : pourquoi parler de droit des patients alors qu'on y parle surtout des obligations des médecins ? L'Ordre des médecins soulignait qu'une législation ne peut étouffer la relation de confiance qui doit continuer d'évoluer vers un dialogue ouvert et éviter de conduire à des automatismes linéaires. L'importance du dialogue n'est pas soulignée dans la loi. Il s'en dégage « l'impression saisissante qu'il existerait une situation de conflit latent et un climat de méfiance entre le patient et le médecin ».

La version définitive parue au Moniteur le 26 septembre 2002 ne calme pas cette crainte. Lors d'une conférence intitulée sans fard « L'insécurité médicale grandissante » organisée par l'Ordre le 1 février 2003, maître Fagnart désapprouvait la loi pour trois raisons : « La loi fige dans un texte des choses que la jurisprudence pouvait gérer de manière plus évolutive. En outre, elle est trop compliquée, d'interprétation difficile. Enfin, elle est unilatérale, ne se souciant que du droit des patients et pas de la relation de confiance ». Président de l'Ordre du Brabant, le D^r Squifflet renchérisait : « Il n'y a plus de relation médecin-malade mais un contrat où le patient a des droits et le médecin des devoirs ». Jacques de Toeuf, président de l'ABSyM, remarquait, non sans sous-entendus : « La loi sur le droit des patients est une des seules lois qui n'est pas assortie de sanctions en cas de non-respect ».

On le constate, peu de voix se sont fait entendre du côté des médecins pour défendre le principe d'une loi sur le droit des patients. Il y a dans cette attitude une part de corporatisme et une part d'individualisme allergique à toute loi, mais d'autres sentiments ont joué. En raison de leur rapport très proche et personnalisé avec leur patient, une majorité de généralistes endosse « naturellement » le costume de défenseur du patient et ressent peu le besoin de faire intervenir des règles de droit dans une relation à la fois intime et basée sur la négociation. La relation établie par les spécialistes par contre est plus épisodique et le climat

de confiance qu'ils installent est d'ancrage plus fragile. Leur pratique les conduit à davantage de prises de risques, par exemple chirurgicaux, et ils retiennent de la loi non pas une défense des patients mais la formalisation d'une lourde série d'obligations qu'ils respectaient dans la mesure du possible et qui se voient maintenant érigées en loi susceptible de leur être opposée. Le tableau américain des avocats cernant l'hôpital à la chasse du moindre défaut de procédure n'est pas encore visible en Europe, mais déjà le tarif des primes d'assurances en responsabilité médicale augmente. Conscient de la crainte d'une multiplication du nombre de procès, le ministre Tavernier (Santé publique) se voulait rassurant (octobre 2002) : « Les expériences des autres pays montrent que ce n'est pas le cas ». Et de promettre « une réglementation concernant les erreurs médicales, qui évitera au patient un processus de juridisation et rassurera les prestataires ».

Ironie du calendrier, alors que cette réglementation concernant les erreurs médicales se fait toujours attendre, paraissait au Moniteur du 31 décembre 2002 le texte de la loi-programme du 24 décembre portant sur les « Mesures relatives à la responsabilisation individuelle des dispensateurs de soins et à la réforme du contrôle médical ». Cette loi dite « des réveillons » concerne les prestations de santé superflues ou inutilement onéreuses portées en compte à l'assurance maladie invalidité par les médecins et instaure un nouveau système de contrôle de l'activité médicale avec sanctions à la clé. Cette « responsabilisation », qui n'a rien à voir avec la responsabilité des médecins vis-à-vis de leurs patients, renforce leur sentiment d'être traqués dans leur pratique : difficile de commettre gaffe plus monumentale¹.

Alors fallait-il légiférer ? Pour une partie importante du corps médical, la réponse est non. La suite de notre cahier éclairera d'autres points de vue assez différents. Un fait valant plus qu'un lord maire, nous ne trancherons pas ici : la loi est votée, elle est d'application. L'avenir nous dira si la réticence d'une partie du corps médical était fondée.

Au-delà du principe d'une loi, chaque droit spécifique a fait l'objet de remarques que nous allons découvrir maintenant².



Des prestations de qualité

L'article 5 de la loi consacre le droit du patient à des prestations de qualité répondant à ses besoins, dans le respect de sa dignité et de son autonomie, sans distinction d'aucune sorte. C'est principalement le terme « qualité » qui a fait sursauter les médecins.

Il est vrai que ce Gouvernement a beaucoup insisté sur ce que les médecins pouvaient faire ou pas, la loi de responsabilisation étant le dernier avatar de cet intérêt. Alors qui va définir ce qu'est une prestation de qualité ? Nous entrons à peine dans l'ère de la médecine basée

sur des évidences (EMB) et des tonnes de *guidelines* sont édictés chaque année. De manipulation lourde, préconisant parfois des attitudes contradictoires ou heurtant les habitudes, ces « évidences » (qui n'en sont pas) feront-elles office de références que le patient pourrait brandir pour exiger certains types de soins ou pour poursuivre le médecin s'il est insatisfait ? Dans quelle mesure le cas particulier de chaque patient pourra-t-il être pris en compte ? Un généraliste faisait remarquer que les données de l'EBM, souvent établies sur base de recherches hospitalières, n'étaient pas toujours adaptées à la pratique de première ligne³.

Le droit d'être malade par hasard

(d'après un article de Armand Lequeux, gynécologue chargé de cours à l'Université catholique de Louvain, psychosomaticien, *La libre Belgique* du 5/7/2000).

L'auteur réagit à un titre de magazine proclamant « On n'est jamais malade par hasard ». Il stigmatise les courants de pensée positive censée nous préserver de tous les maux, exprimés dans des discours tels que « être en relation intime pacifiée avec nous-même et les autres peut nous apporter la guérison de tant d'expression physique et psychique de notre mal de vivre... une grande part de notre sensibilité aux agents infectieux et toxiques, peut-être même notre incapacité à corriger les processus latents de cancérisation qui nous habitent sont enracinés dans la part d'ombre de notre histoire personnelle ». Cette façon de penser la maladie est surtout agréable aux gens en bonne santé qui y puisent l'illusion d'être aux commandes de leur destin.

L'auteur relève deux dérives redoutables de cette démarche psychologisante. Tout d'abord, sondages à l'appui, les tenants de ce mode de pensée semblent être partisans d'une responsabilisation financière consistant à réduire la prise en charge par la sécurité sociale des patients présentant des comportements à risque (tabac, alcool, voiture, sexe...). Voilà qui rappelle furieusement les maladies « punition divine » que l'on croyait

disparues : il n'en est rien, et si ce n'est plus Dieu qui envoie les maladies, ce sont les sujets post-modernes autonomes qui se punissent eux-mêmes par là où ils ont péché !

Autre dérive, l'anathème lancé sur ceux qui ne guérissent pas. Ne serait-ce pas de leur faute ? L'histoire de la médecine est pourtant féconde de maladies étiquetées « psychogènes » et dont les avancées de la science ont démontré le substrat physiologique. L'auteur cite les stérilités psychogènes de femmes présentant une absence de règles et des écoulements mammaires, allongées de ce fait sur les divans des psy qui trouvaient la métaphore si belle en ce qu'elles présentaient tous les symptômes de la maternité à laquelle leur inconscient leur interdisait d'accéder. Depuis les années 60, on sait que ces femmes souffrent d'une tumeur hypophysaire bénigne sécrétant de la prolactine responsable de leur stérilité et des symptômes qu'elles présentent.

Ces mises en garde ne constituent pas un rejet de l'approche psychologique des maladies, mais une exhortation à l'art difficile de garder la mesure. Dans une perspective de responsabilité, il faudra se méfier de ces dérives...

(3) Dans son activité médicale, le médecin a une obligation de moyen, pas une obligation de résultats : il est tenu de dispenser au patient les meilleurs soins disponibles mais il ne lui est pas imposé de le guérir en tous les cas. On constate toutefois une dérive vers une certaine obligation de résultats dans l'esprit de certains usagers (et même dans les arrêts de certains tribunaux) : nous vivons dans une ère qui voue un culte à la réussite, à la connaissance omnipotente, aux résultats, une ère qui exige des guerres « zéro mort » et la santé pour tous (en quelle année déjà ?). La contamination idéologique ambiante ne pouvait pas épargner le domaine médical.

Que coûtera la qualité ? Chaque discipline disposera-t-elle d'effectifs et de moyens suffisants pour la réalisation de ce noble objectif ? Le droit à des soins de qualité peut être paralysé par les pouvoirs publics (rappelons-nous la limitation du nombre de PET-Scan décidée naguère en haut lieu) mais le médecin en resterait responsable.

La qualité est-elle payable ? Présidente de la commission de la santé publique, le Dr Yolande Avondtroot se demandait quels effets la loi impliquerait du point de vue de l'accessibilité des soins. Cette loi sera-t-elle financièrement neutre ou impliquera-t-elle des moyens supplémentaires ?

La loi n'était certes pas le lieu où développer le concept de qualité. Cette question a toujours nourri les querelles d'experts et sur ce point l'avenir risque bien de ressembler au passé. Sans doute l'essentiel de cet article de la loi résidait-il dans sa fin : des prestations répondant aux besoins (une manière de conforter le droit à la sécurité sociale et l'accès aux soins pour tous ?), dans le respect de la dignité et de l'autonomie (n'est-ce pas là que se commettent le plus souvent les manquements ?), sans qu'aucune distinction d'aucune sorte soit faite (allusion aux problèmes liés au racisme, aux différents de nature religieuse ou culturelle, ou encore fin de non recevoir aux théories qui veulent exclure du remboursement des soins les patients adoptant de mauvais comportements, comme les fumeurs, les gros mangeurs...) (voir notre encadré : le droit d'être malade par hasard). Maladresse du législateur, le terme « qualité » lancé avec étourderie risque bien de déclencher des torrents de polémiques stériles qui n'apporteront pas plus de santé aux patients.

(4) Le Dr Jan Lepeire, généraliste à Lint, a réalisé une étude auprès de trois cent nonante-cinq patients portant sur ce qu'ils attendent de la relation médecin-patient. Une bonne information arrivait en second lieu, derrière le maintien du secret médical. L'un des critères cités pour définir une bonne information était... de ne pas recevoir d'informations contradictoires de la part de différents médecins !

Du droit à l'information

Encore un droit « sans fond » : une information réellement exhaustive est à la fois impossible à dispenser pour le médecin et ingérable pour le patient⁴.

Lors des auditions préalables à l'élaboration de la loi, le président du FAG faisait remarquer : le généraliste est souvent confronté à plusieurs problèmes différents en une seule consultation, devra-t-il informer son patient de façon exhaustive sur tous les sujets abordés ? Plutôt qu'une loi qui tendrait à formaliser toutes les attitudes, ne faudrait-il pas une « charte » de droits des patients, plus souple ?

Un responsable de l'ABSyM s'arrachait les cheveux en lisant la loi : le médecin doit informer s'il estime que l'ignorance causera préjudice au patient mais ne pas informer si la communication cause préjudice... (article 7 § 3 et 4). Et tout ça dans une société multiculturelle ! Maître Fagnart s'étonnait : « la liste des informations à fournir est impressionnante, très exigeante... » (article 8 § 2).

L'Ordre des médecins estimait souhaitable de limiter le droit à l'information et à la confirmation écrite car il peut conduire à des abus et entraîner des décisions de cessation de prise en charge par le médecin. Ce que Jacques de Toeuf, président de l'ABSyM, exprima avec une gouaille vigoureuse lors d'une conférence de l'Ordre des médecins en février 2003 : « Ne jamais donner de document d'information écrit parce qu'il ne sera jamais complet. Il faut virer le patient qui veut un texte écrit. En cas de procès, le médecin doit se débarrasser de ses beaux sentiments de culpabilité : à ce moment, le patient n'est plus le patient, c'est l'ennemi, il faut l'écraser ! ».

Libre choix du praticien

Peu de réactions des professionnels sur ce point, à l'exception des psychiatres confrontés aux problèmes de l'injonction thérapeutique et aux procédures de mise en observation. Cet article de loi écarte les craintes d'un échelonnement obligatoire avec attribution automatique d'un médecin à chaque patient. Hypothèse qui n'est défendue par personne en Belgique, y compris par les tenants de l'échelonnement.

Voilà donc un droit au potentiel polémique élevé. S'il met fin au modèle paternaliste de communication de l'information (seul le médecin sait ce qui est bon), il peut stimuler un modèle libéral, bien implanté aux États-Unis, dans lequel le médecin déverse un maximum d'informations factuelles ou statistiques sans les inscrire dans une relation régulatrice, ce qui marquerait un recul par rapport au modèle délibératif, prisé en Europe, où prédomine la négociation dans la reconnaissance d'une complémentarité des rôles.



Du consentement

Trois points de friction : les refus de consentement rédigés « à l'avance », la charge de la preuve du consentement, le cas des malades mentaux.

L'Ordre des médecins ne peut accepter que le médecin soit obligé de respecter le refus écrit du consentement à une intervention rédigé par un patient inconscient à l'époque où il était apte à apprécier raisonnablement ses intérêts : de tels refus sont indicatifs et non contraignants. « Il serait inadmissible de laisser mourir des personnes lorsqu'il y a de fortes chances qu'un traitement déterminé donne de bons résultats ». Ce que Jacques de Toeuf illustrera par ces mots : la volonté des patients est souveraine, donc on ne peut plus soigner les suicidés ; s'ils ont laissé un mot attestant leur volonté d'en finir, il faut les laisser mourir sur le trottoir...

L'article 8 § 4 laisse entendre que le patient peut refuser de fixer par écrit le consentement qu'il donne verbalement. Selon maître Fagnart, cette disposition est source de conflits potentiels. Un arrêt de la cour de cassation du 14/12/01 renvoie au patient la charge de la preuve, mais dans un climat où c'est souvent au médecin d'apporter les éléments prouvant le consentement ou le non-consentement qui prédomine (cfr article précédent de maître Verlynde, article 7 § 4). De plus le refus de consentement n'éteint pas l'obligation de soins de qualité... mais comment dispenser sereinement des soins après ce refus ?

La problématique des malades mentaux entre en contradiction frontale avec le droit au consentement tel qu'il est défini dans la loi. Le D^r Jean Desclin écrit : « *le droit au consentement est la liberté de choix, laissée au patient, d'accepter ou de refuser, en connaissance de cause, le traitement qui lui est proposé. Cette liberté de choix n'existe, en fait, pas pour les malades psychotiques que leur pathologie rend incapables de jugement. On se trouve là dans une situation conflictuelle où les défenseurs théoriques des « Droits de l'homme et de l'individu, ici et maintenant » s'affrontent aux défenseurs des Droits à la préservation de la santé personnelle et à son recouvrement à l'avenir* » (voir l'article précédent).

Du dossier et de la consultation du dossier

Le risque est que la qualité du dossier médical souffre du droit de consultation du patient. L'Ordre pense que « c'est seulement lorsqu'une information maximale n'a pas donné de résultats satisfaisants et qu'une éventuelle intervention de la fonction de médiation ne conduit pas à une solution que la consultation du dossier médical devient un droit contraignant ».

Le fond du problème réside dans la consultation des notes personnelles du médecin, consultation non admise pour le patient mais autorisée pour un collègue. Selon l'ordre, c'est inacceptable : elles ne font pas partie du dossier et ne sont pas nécessaires à la continuité des soins.

Maître Fagnart souligne les ambiguïtés de ce droit : la loi sur la vie privée exclut de trier le dossier et donne accès à toutes les pièces ; la loi sur le droit des patients exclut les annotations personnelles du médecin du droit à la consultation, sauf accès indirect via un professionnel de santé choisi par le patient. Il en résulte que ces notes ne sont pas inviolables et qu'est réelle l'éventualité de tenue d'un double dossier ou celle de ne plus constituer de notes personnelles...

Dans le rapport d'une réunion de concertation entre médecins généralistes et intervenants « psy » d'un réseau hospitalier bruxellois, daté du 17 décembre 2002, on peut lire : « *Au niveau légal, le rapport médical pose problème. Depuis que ce rapport est directement accessible au patient, il y a, dans certains hôpitaux, des consignes pour appauvrir ces rapports. Il existe, en effet, des problèmes d'interprétation (exemple : hystérie, terme très mal perçu par les patients), avec des réactions fortes en retour. Certains patients refusent que le rapport médical soit transmis à leurs médecins généralistes* ».

Le D^r P. Corbeel, ancien président du Conseil de l'ordre du Brabant, va plus loin : « *Pour l'Ordre, le dossier du patient est un outil de travail du médecin, sa mémoire ; pour le législateur, il est un instrument de contrôle de la pratique médicale* ». On retrouve là une manifestation d'une peur primitive présente chez de nombreux médecins, celle d'une volonté de surveillance et de mise au pas des médecins par « le pouvoir », quel qu'il soit.

De la protection de la vie privée

Peu de réactions des médecins si ce n'est celle de l'Ordre qui rappelle que, dans le cadre de la protection de la vie privée, la saisie des dossiers par un juge d'instruction est inconcevable lorsque le suspect d'un délit est un patient (mais ne pose pas de problèmes si le suspect est le médecin).

Il n'était pourtant pas inutile de faire figurer cet article à l'intérieur même des droits du patient. Il suffit de rappeler qu'aux États-Unis, de nombreux États obligent le signalement nominatif des patients séropositifs pour le SIDA, obligation justifiée par le souci d'améliorer le suivi épidémiologique et de préserver les séronégatifs.

On se félicitera également de l'interdiction d'utiliser les analyses génétiques dans le cadre de la conclusion de contrats d'assurances (article 19). En Grande-Bretagne, il suffit qu'un test génétique soit reconnu fiable pour que les assureurs puissent utiliser cette donnée. Les tests ne sont pas obligatoires, mais les personnes qui en ont subi un sont tenues de le déclarer. Le premier test autorisé est celui de la maladie de Huntington, une affection neurologique héréditaire grave ; les personnes ayant un antécédent de cette maladie dans leur famille trouvent difficilement un assureur et payent en général des primes de 300 %. Les assureurs arguent que ceux qui auront subi un test négatif pourront désormais s'assurer comme tout le monde. Mais l'arme est à double tranchant, car les personnes « à risque » hésiteront davantage à passer le test. Autre exemple inquiétant, en Islande, une société américaine de décodage génétique commanditée par un puissant groupe pharmaceutique a acheté l'accès au fichier médical de deux cents mille islandais, dans le but de développer des nouveaux médicaments. La « pureté génétique » des populations vivant sur une île est en effet propice à ces recherches⁵.

La fonction de médiation

A priori l'innovation est bien accueillie par les médecins. Comme le rappelait Kris Schuytser, collaborateur de madame Aelvoet, ministre de

la Santé publique à l'époque du vote de la loi : « *Il ne s'agit pas d'un arbitrage au sens légal du terme mais plutôt d'un service auquel le citoyen aura accès afin de trouver une solution à l'amiable à son problème. A défaut de résultat, les voies classiques pourront toujours être conseillées : procédure disciplinaire, accès aux tribunaux* ».

Cette fonction sera organisée dans chaque hôpital, et une commission fédérale s'en chargera pour les soins ambulatoires, qu'ils soient spécialisés ou généralistes. Le hic, c'est que tout cela n'est pas encore organisé (sauf dans certains hôpitaux).

Du côté des médecins, le pour (un peu) et le contre (beaucoup)

En tant que professionnels, les médecins n'étaient pas demandeurs d'une loi. Leur répulsion traditionnelle pour tout type de réglementation ne s'explique pas uniquement par leur attachement aux valeurs individuelles et « libérales ». L'exercice de la médecine est avant tout une casuistique : chaque patient est une personne unique, au pire un « cas » unique. L'art consiste à tordre le savoir général pour l'adapter aux besoins de chaque patient, à en faire un instrument dans la relation thérapeutique. C'est pourquoi, plutôt qu'un contrat, ils privilégiaient le pacte, plutôt qu'une loi, ils auraient préféré une charte.

Quant à leurs analyses de la loi, elles s'articulent autour de deux critiques majeures : manque de réalisme de la loi et insécurité pour les professionnels. Proclamer le droit à la qualité sans en définir le sens ni en assurer les moyens, faire d'une information exhaustive un devoir absolu susceptible de donner lieu à procès, exiger d'obtenir un consentement que le patient peut refuser de consigner par écrit, c'est méconnaître la réalité concrète de l'exercice médical et acculer les médecins à se couvrir en permanence. Certaines dispositions les placeront devant un dilemme moral insoluble, comme l'obligation de respecter un refus de soins : posture tenable quand il est encore possible de l'inscrire dans un dialogue, mais à quels déchirements ne va-t-elle pas exposer le soignant lorsqu'il s'agira de respecter une

(5) voir aussi « *Hold-up génétique* », Santé conjugulée numéro 20, avril 2002, page 14-15, ainsi que l'avis du Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales concernant le dépistage génétique à l'embauche des travailleurs dans Santé conjugulée numéro 3, janvier 1998.



volonté écrite que le patient devenu inconscient ne pourra plus réitérer, alors que des soins efficaces pourraient lui être prodigués.

Les remarques des médecins mettent ainsi en lumière une faiblesse globale du texte de loi qui prend des allures de catalogue de bonnes intentions générales et généreuses, survolant de haut la complexité des problématiques, pour en certains endroits s'attarder à des précisions trop minutieuses (par exemple dans la liste des informations à fournir au patient dans le cadre de son consentement).

Dans notre pays, la jurisprudence n'a de valeur que dans les cas soumis à jugement et non comme norme générale (à l'inverse des pays anglo-saxons). Toutefois la jurisprudence joue un rôle majeur dans certains secteurs de notre droit, singulièrement dans le droit de la responsabilité médicale, au point de constituer un cadre référentiel touffu. On peut craindre que ce type de texte ne clarifiera pas la situation et ne facilitera pas les choses pour les patients.

Autre reproche fréquemment exprimé, aucune mention n'est faite de devoirs du patient. La loi développe une conception contractuelle de la relation médecin-patient. S'il y a contrat, il y a donc droits et obligations, obligation d'adopter un comportement normal, de veiller à sa santé... peut-on dire qu'un patient ne peut obtenir réparation d'un préjudice lorsque son attitude l'a conduit à ne pas suivre les conseils et les thérapies du médecin ?

Kris Schuytser propose une lecture distanciée de la loi : « *Le texte de madame Aelvoet ne consacre pas de dispositions aux devoirs des patients. Ceux-ci existent néanmoins mais touchent moins la sphère juridique que morale... Aucune liste d'infractions et de peines n'apparaît... par contre les patients disposent d'un moyen de se défendre* (allusion à la fonction de médiation au sein des institutions de soins) ».

Lue par les médecins, la loi leur paraît moins une défense des patients qu'une arme les menaçant. C'est là sans doute le ressort profond de leurs réticences. S'ils en comprennent l'utilité, ils déplorent la suspicion de conflictualité qui la sous-tend. Dans une lettre circulaire du 14 février 2003, le D^r JP. Squifflet, président du conseil de l'Ordre des médecins du Brabant francophone, écrivait à propos des

élections en cours à l'Ordre : « *Les enjeux sont donc autres et bien plus importants ! C'est avant tout, et surtout, sortir de l'insécurité qui nous frappe depuis la publication des dernières lois et, en particulier, celles sur le droit du patient et la responsabilisation médicale* ».

Sans doute les médecins auraient-ils préféré que l'on garantisse autrement les mêmes droits au patient. Leurs craintes sont-elles fondées ? La publication simultanée de la loi sur la responsabilité médicale et notamment sur la problématique de l'indemnisation sans faute aurait sans doute répondu à cette question. Mais ceci, qui aurait dû être la même histoire, est aujourd'hui encore une autre histoire. ●

Les droits du patient ne font pas une politique de santé publique

Interview de **Guy Haarscher**, professeur de philosophie et président du Centre de philosophie du droit à l'université libre de Bruxelles.

.....

Les droits du patient sont à l'image de la société qui les a définis : individualistes, minimalistes, conçus sur un mode marchand. Ce qui n'entame en rien leur mérite d'exister.

.....

● *Santé conjuguée : La loi sur les droits du patient fait l'objet de nombreuses critiques. Elle présente une dimension de contractualisation qui dit peu de chose sur qui est un patient en tant que personne, et semble opposer des individus isolés à un corps médical identifié à un bio-pouvoir, ce qui génère une incompréhension fondamentale.*

○ Guy Haarscher : C'est un phénomène assez général : quand les citoyens sont confrontés à ce qu'ils perçoivent comme une immense machine bureaucratique devant laquelle ils se sentent vulnérables, que ce soit l'administration, la justice ou la médecine, la réaction la plus fréquente est de « cadenasser » les choses par un certain nombre de droits. Mais cette attitude a deux défauts. Le premier est que cela « n'est pas citoyen », au sens où il ne s'agit pas d'une prise en charge par les citoyens des enjeux de la santé publique : chaque patient se protège individuellement d'une emprise qu'il redoute. Le deuxième défaut, c'est que le patient est approché comme une victime potentielle, ce qui en retour culpabilise le médecin. Ce mouvement est particulièrement sensible aux États-Unis, où les médecins, corsetés par un ensemble de droits accordés au patient, n'osent plus prendre de risques dans leur pratique. Le mieux peut être l'ennemi du bien. On le voit dans la manière dont on traite les suspects dans les affaires judiciaires : il y a l'idée qu'il faut absolument respecter le droit, les règles de la détention préventive, les prérogatives de l'avocat... mais il se peut aussi qu'apparaisse l'image du policier comme étant par « essence » enclin à abuser

de son pouvoir. La police risque alors de ne plus pouvoir faire son travail, et pourtant, en même temps, les gens ne veulent pas d'insécurité. Il en va de même avec l'image du pouvoir médical. Je trouve légitime que l'on revendique les droits du patient mais attention à un double effet pervers : d'une part ce n'est pas une approche citoyenne mais individualiste, parfois même « clientéliste », d'autre part cela peut à la limite empêcher le médecin de faire son métier. Ce type de rapport ou de dialogue devrait être approché avec distance critique.

● *La loi semble privilégier un mode marchand dans ce qu'elle sous-entend du rapport entre médecin et patient.*

○ Comparons avec la réforme Copernic du service public. Les gens s'estiment mal traités au guichet par le service public. On considère souvent que ce sont des clients et qu'ils doivent être contents, mais on oublie tout le reste : il ne s'agit pas simplement d'une interface entre les gens et l'administration, un service public n'est pas seulement là pour satisfaire les besoins des clients mais pour garantir l'intérêt général qui n'est pas la somme des intérêts de chacun. En médecine, c'est encore plus important. Phénomène de société, la montée de l'individualisme a des effets positifs car l'individu se défend contre le pouvoir du collectif (ici, contre la machine médicale), mais également des effets pervers parce que la résistance à un pouvoir potentiellement déshumanisant constitue une réponse extrêmement partielle et dangereuse si elle a lieu uniquement selon une logique de marché. Il ne s'agit pas simplement de pouvoir « changer de magasin », il est question ici d'un rapport de confiance avec un médecin, de cas singuliers et de décisions qui se prennent en confiance. La notion de consentement éclairé est importante mais n'empêche pas que l'on demeure livré au médecin : la relation de confiance individuelle intervient très peu dans un contexte de marché.

● *Ces droits du patient offrent un service minimum et pas un service public, cela ne dit rien sur ce qu'on peut faire ensemble.*

○ Une caractéristique des droits, a fortiori les droits de l'homme, est d'offrir une défense



minimale. Voyez le droit humanitaire : quand la guerre a lieu, qu'on n'a pas pu l'éviter, il faut préserver un minimum d'humanité, ne pas brutaliser les civils, ne pas se « servir » sur la population, etc. L'idée du développement complet de l'individu implique beaucoup plus que cela : la paix, le droit à l'éducation, à la culture... Le danger, dans le domaine qui nous occupe, d'une réflexion uniquement en termes de droits, est de ne pas ouvrir une réflexion ambitieuse sur la santé publique, mais d'envisager simplement le rapport comme un antagonisme potentiel, ce qu'il est évidemment parfois. Même si ces droits sont très importants, il est difficile de faire une politique générale de santé publique à partir d'une attitude défensive. Les gens demandent des droits pour se protéger, pour diminuer un pouvoir considéré comme trop important, mais cela n'a rien avoir avec le dialogue entre malades et médecins. Ce « minimum » est caractéristique de la demande de droit : on demande par exemple à l'État des droits de plus en plus considérables, et en même temps on se méfie de son emprise. Ce paradoxe est encore plus marqué dans la relation entre médecin et malade, où le rapport personnel est essentiel. Cela nous invite à une réflexion plus spécifique sur les rapports médecin/malade et à une réflexion plus générale sur la manière dont les individus réagissent à l'emprise bureaucratique par l'individualisme marchand.

C'est vécu de la même façon dans tous les domaines : « j'ai des droits » face à la police, au médecin, à l'administration, aux professeurs. On risque de « judiciariser » l'université en donnant des droits parfois exorbitants aux étudiants, alors que l'essentiel consiste à pouvoir leur offrir un enseignement qui va les former : cela suppose une interaction qui n'est pas simplement un retranchement !

● *Les droits du patient semblent se circonscrire à ce qui se passe dans le cabinet du médecin, il n'y a pas ici d'inscription sociale de la personne comme patient.*

○ Penser les grands problèmes de santé publique en termes de droits, ce n'est qu'une petite partie de la réalité, même si c'est important. Croire qu'avec un catalogue de droits on va pouvoir affronter ces problèmes est une

illusion. Il faut une réflexion plus générale sur ce que signifie revendiquer ses droits. Les gens revendiquent leurs droits quand ils sont en position de vulnérabilité : les droits de l'homme, la liberté de conscience par exemple, ont émergé parce qu'il y avait des gens persécutés. Le plus faible peut opposer quelque chose au plus fort, même s'il n'a pas nécessairement raison. C'est une idée minimale : en ayant fait cela, on évite l'écrasement du patient par le médecin mais on n'a encore posé aucune question fondamentale sur ce qu'est la santé, le type de rapport, sur ce qu'il faut privilégier, sur une politique de santé publique, sur le type d'hôpitaux... qui sont des problèmes de politique de la santé au sens large du terme, d'éthique aussi, et qui ne se résument pas à des droits.

● *On ne peut que se féliciter qu'il y ait quelque part une énonciation de l'existence du patient mais il est dommage que ce soit en terme d'utilisation.*

○ La difficulté, pour être entendu, est de dire que c'est bien mais insuffisant et parfois générateur d'effets pervers, comme toutes les bonnes choses. Ne concevons pas toujours les droits de l'homme dans une perspective « j'ai droit à », mais plutôt dans une perspective démocratique et citoyenne. ●

Ouvrages de Guy Haarscher

Philosophie des droits de l'homme, Éditions de l'ULB, Centre d'Action laïque, coll. Laïcité, 1987 (2^e édition avec une postface originale : 1989 ; 4^e édition révisée : 1993), 168 p.

La laïcité, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 1996, 126p. (2^e éd. : 1998).

Le fantôme de la liberté, Bruxelles, Ed. Labor, 1997, 93 p.

Philosophie du droit (en collaboration avec B. Frydman), Paris, Dalloz, 1998, 138 p. (2^e édition : 2001).

Les démocraties survivront-elles au terrorisme ?, Bruxelles, Ed. Labor, 2002, 92 p.

Une loi sur laquelle il faudra revenir

Michel Barbeaux,
sénateur au
Centre démocrate
humaniste
(CDH).

*Ce texte reprend de larges extraits de l'intervention de M. Michel Barbeaux au Sénat, le 19 juillet 2002, peu avant le vote de la loi sur le droit des patients. Les intertitres sont de la rédaction.
Réf. Doc. Parl. : Doc. Sénat 2-227 du 19 juillet 2002.*

.....

Quelques heures avant le vote de la loi, le sénateur Barbeaux, membre de l'opposition, soutient le principe d'une loi sur le droit des patients mais souligne les défauts du texte, générateur d'incertitudes pour patients et prestataires, et trop rigide pour rencontrer la multiplicité des situations concrètes.

.....

Incertitude pour les victimes et pour les professionnels

Sur le principe, nous ne pouvons qu'approuver le fait d'affirmer dans la loi les droits des personnes dans le système de soins et de préciser ainsi par une loi ce qui avait jusqu'à maintenant été traité uniquement dans le code de déontologie ou par la jurisprudence. Mais ce qu'attendent surtout les patients, c'est que le législateur vienne en aide aux personnes victimes d'accidents médicaux dont le texte ne dit mot.

La complexité des procédures, la non-prise en compte, en droit civil, de l'indemnisation de l'accident sans faute, font peser une incertitude non seulement sur les victimes mais aussi sur les professionnels de la santé. Ce volet de la responsabilisation est manquant et c'est regrettable car, sans ce dispositif, la loi ne pourra rassurer les victimes d'accidents médicaux et les professionnels de la santé, inquiets de la « judiciarisation » de leurs activités. (...)

La loi contre la réalité quotidienne

Pour en revenir au contenu, nous partageons la philosophie générale du projet de loi, mais l'élaboration d'une réglementation relative aux droits du patient ne peut être envisagée que dans une optique d'équilibre entre les droits et les devoirs de chacun, au cœur d'une relation fondée essentiellement sur la confiance. C'est pourquoi nous ne pouvons marquer notre accord sur certains principes définis dans le projet de loi : nous pensons qu'ils risquent de mettre à mal le fondement même de la relation patient/prestataire de soins. Trop d'imprécisions planent sur les dispositions juridiques contenues dans ce projet et elles donneront lieu à de multiples problèmes d'interprétation.

Demain, un patient à l'hôpital, un résident dans une maison de repos, pourront-ils refuser tel ou tel médecin, infirmière, kinésithérapeute, faisant partie de l'équipe soignante ? La ministre répond que non, mais le texte de la loi ne le stipule pas et la ministre refuse que l'on précise les choses par un amendement dans la loi (*ndlr* : *allusion au droit au libre choix du prestataire*).

Demain, un sportif pourra-t-il refuser un prélèvement pour un test antidopage ou des examens médicaux réguliers parce que l'obligation de se soumettre à ce test ou aux examens est prévue dans un contrat ou un règlement alors que la loi sur les droits des patients, qui prévaut sur tout règlement ou tout contrat, affirme le principe du consentement à tout acte médical ? Lorsque deux lois disent des choses différentes, par exemple, sur le libre choix du médecin ou le nécessaire consentement du patient à tout acte médical, laquelle est d'application ? Je pense ici à l'avocat qui utilisera la loi la plus favorable à son client en prétendant que la loi la plus généreuse en termes de droits, postérieure à une autre loi plus restrictive, doit prévaloir.

On peut aussi s'interroger sur le sens de la « responsabilité centrale » des hôpitaux qui se superpose à la « responsabilité individuelle » des médecins statutaires ou salariés de l'hôpital quant au respect des principes relatifs aux droits du patient. Que se passerait-il en cas d'indemnités à payer à un patient ? (...)



L'obligation de fournir « toutes » les informations au patient concernant son état de santé, est susceptible de donner des arguments de forme à un avocat qui cherchera tous les arguments possibles pour défendre son patient. N'aurait-il pas été préférable de parler « des informations pertinentes » ? (...) Ne risque-t-on pas de voir les praticiens donner un maximum d'informations, parfois anxiogènes pour

le patient, afin de se prémunir contre une éventuelle procédure judiciaire, alors que la communication de ces informations ne va pas nécessairement dans le sens de l'intérêt du patient ? Une autre solution sage n'aurait-elle pas été de reprendre la définition du droit à l'information telle que précisée dans la « Déclaration de Lisbonne de l'Association médicale mondiale sur les droits du patient »

Dans une note relative aux obligations juridiques du médecin, lors des auditions à la Chambre, M^{me} Anne Thilly, Procureur général près la Cour d'appel de Liège, fait notamment les recommandations suivantes : « Le principe que l'on doit répondre de ses actes est un des fondements de notre système de droit et de morale. Et pourtant, que de chausse-trappes ce principe ne réserve-t-il pas à ceux et celles qui lui sont assujettis en raison de l'exercice de leur profession. Nous vivons en effet une époque où quiconque, et singulièrement le titulaire d'une profession libérale, aussi prudent soit-il, peut être confronté à un problème de responsabilité. L'art médical reste le domaine de la profession libérale dont les membres risquent le plus de se voir imputer une responsabilité dans le cadre des gestes médicaux posés ».

« La gestion médicale de l'incident thérapeutique se situe bien avant le stade judiciaire. Elle débute au moment où le praticien prend conscience d'un « problème », d'une erreur ou d'une contestation possible. Pour le médecin, la plainte est toujours perçue comme une épreuve particulièrement pénible. Plus que pour d'autres professions, l'erreur ou la faute médicale revêt un caractère particulièrement préjudiciable et la complexité des situations dans lesquelles la faute doit être recherchée est, par-là même, aggravée.

Tout d'abord, l'acte médical a ceci de tout à fait particulier : dans un grand nombre de cas, il s'analyse juridiquement comme une infraction pénale excusée. Ainsi, l'administration de substances médicamenteuses qui peuvent souvent être qualifiées de poisons, l'intervention chirurgicale qui constitue souvent une « blessure » au sens pénal du terme, ne sont excusées que par l'intérêt supérieur du patient qui les justifie. C'est dire que les responsabilités que le médecin assume sont, par nature, importantes ».

« L'art médical connaît une évolution rapide et fondamentale ; la spécialisation engendre un certain anonymat de l'acte médical que ne connaissait pas le médecin de campagne. Le traitement d'un patient va souvent impliquer l'intervention de plusieurs médecins spécialistes et de techniciens.

L'acte médical devient également souvent un acte de haute technologie impliquant l'intervention d'un matériel important et qui pose de plus en plus de questions éthiques fondamentales. Enfin, la mentalité du patient évolue également : ayant peut-être, dans certains cas, perdu la possibilité de se confier - au sens propre - à « son » médecin, il devient un consommateur de médecine, c'est-à-dire qu'il attend avant tout un résultat et qu'il accepte mal l'idée du risque qu'un acte médical peut engendrer. Envisager une action en justice devient un réflexe relativement courant et si l'on ne connaît pas les extrémités qui paraissent exister aux États-Unis notamment, il semble que cela résulte principalement d'une question d'organisation judiciaire et de la réglementation de la profession d'avocat.

À l'inverse, le médecin comprend probablement mal qu'il doit de plus en plus en quelque sorte « jouer sa tête » à chaque acte médical risqué et que sa responsabilité pénale puisse être engagée dans la plupart des gestes de sa profession.

Ces évolutions vont se ressentir sur le plan judiciaire à plusieurs niveaux. L'exposition du médecin à une procédure intentée contre lui et visant à mettre en cause sa responsabilité, qui est déjà par nature importante, ne cesse de croître. Par ailleurs, l'identification du responsable du dommage dont le patient demande réparation devient de plus en plus complexe en raison du nombre croissant d'intervenants - médecins généralistes, spécialistes, milieu hospitalier, infirmiers, techniciens - et de la mise en oeuvre importante de moyens techniques.

Enfin, l'intervention de plus en plus importante de compagnies d'assurances dans les procédures en responsabilité médicale va donner au droit des assurances un champ de développement considérable dans cette matière ».

Une loi sur laquelle il faudra revenir

adoptée par la 34^{ème} Assemblée médicale mondiale à Lisbonne, en octobre 1981 ? Dans son chapitre « Droit à l'information », celle-ci prévoit les dispositions suivantes : « Le patient a le droit de recevoir l'information le concernant, contenue dans le dossier médical, et d'être pleinement informé sur son état de santé, y compris des données médicales se rapportant à son état. Cependant, les informations confidentielles concernant un tiers ne seront pas révélées sans le consentement de ce dernier. Exceptionnellement, l'information pourra ne pas être communiquée au patient lorsqu'il y a de bonnes raisons de croire qu'elle constitue un danger pour sa vie ou sa santé. » Je pense qu'il aurait été préférable de reprendre cette définition plutôt que celle figurant dans le texte du projet. Toujours selon la Déclaration, « L'information doit être donnée de manière à respecter la culture locale et à être comprise par le patient ». Nous avons également déposé un amendement à ce sujet qui, lui aussi, a été rejeté par le Gouvernement.

J'en viens au problème particulier de la médecine de contrôle. Le projet de loi prévoit la même protection juridique pour le patient, sans distinguer les situations où il est dans une relation thérapeutique avec le prestataire de soins et les situations où patients et prestataires sont dans une relation administrative. Or, cette égalité de traitement des deux types de relations juridiques n'est pas souhaitable et est difficilement réalisable. Ainsi, le libre choix du patient ainsi que le droit au consentement vont à l'encontre de la logique même de la médecine de contrôle. De plus, la protection du patient, dans le cadre de relations juridiques administratives avec des professionnels de la santé est réglée par d'autres législations, telles la Charte de l'assuré social, la loi relative à l'assurance maladie-invalidité ou encore la loi relative au médiateur fédéral. (...) Il aurait été plus intelligent d'inscrire les exceptions aux principes de libre choix du médecin, de consentement du malade aux prestations et de libre accès au dossier dans le texte de la loi.

Nous émettons de nettes réserves sur la disposition stipulant que si le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse un traitement déterminé au moment où il était encore capable d'exercer ses droits, ce refus doit être respecté. Nous pensons que cette disposition est dangereuse et trop restrictive. La situation peut radicalement évoluer entre le moment où l'on manifeste sa volonté par écrit et celui où l'on est en état de devoir recevoir des soins et ce pour de nombreuses raisons. Certaines valeurs, comme la famille ou les choix faits dans la souffrance par des proches aimants, sont tout aussi importantes que l'autonomie du patient. Un père peut-il admettre que l'on ne sauve pas son enfant qui a pris des barbituriques au motif qu'il a laissé une lettre exprimant son refus d'être soigné ? Un père peut-il abandonner son enfant ? Je pense que non et que le médecin ne le voudra pas davantage.





Un intervenant a évoqué le cas des réfugiés politiques qui font la grève de la faim à Hastière. Faut-il les laisser mourir quand ils tombent dans le coma sous prétexte qu'ils ont exprimé leur volonté de quitter ce monde ? Dans ces cas de figure, je crois que les médecins doivent continuer à faire ce qu'ils font aujourd'hui.

Le suivi inconditionnel du refus anticipé d'un traitement déterminé minimise l'importance de la relation entre le médecin - garant des meilleurs intérêts du malade - et son patient, relation qui ne peut jamais être remplacée par un document.

Il n'y a pas toujours de continuité psychologique entre la personne au temps T1 et la personne au temps T2. Songeons au patient cyclothymique ou au patient qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Une volonté exprimée à un moment donné peut se modifier sans que la personne n'ait encore la possibilité de changer une déclaration.

Par ailleurs, la science médicale a évolué et les traitements désignés au moment de la manifestation de la volonté ne sont plus comparables à ceux pratiqués au moment où le patient en a besoin.

En commission, commentant son propre texte selon lequel « ce refus de consentement doit être respecté », la ministre a précisé que le médecin peut cependant tenir compte des conditions, notamment psychiques - une dépression psychiatrique, par exemple - dans lesquelles le patient a rédigé son refus. Cela signifie que le médecin peut ne pas tenir compte de la lettre de la personne qui a tenté de se suicider s'il estime que son auteur était en situation de dépression cyclothymique. Cette nuance n'apparaît pas dans le texte de la loi bien que des vies humaines soient en jeu.

La médecine tend vers une qualité et une efficacité maximale mais elle reste une affaire humaine, avec toutes les incertitudes et les évolutions que cela suppose. Il faudra à tout prix éviter que le présent projet, s'il devient loi, n'accule les prestataires de soins à pratiquer une médecine défensive qui se retournerait finalement contre l'intérêt du patient, en particulier à cause des insécurités juridiques créées par le libellé de plusieurs dispositions. La loi, si elle est votée aujourd'hui, devra sans doute être rapidement corrigée. ●

Une loi sous surveillance

En conclusion, s'il nous semble légitime de vouloir régler, en droit positif, les droits du patient, nous craignons que l'application du texte n'accroisse la complexité des relations entre les prestataires de soins et les patients.

En outre, ce texte risque aussi d'introduire une grande insécurité juridique, son point de départ reposant sur l'hypothèse, abstraite et invraisemblable, de l'infaillibilité de la médecine.

Pas de panique

Interview de
Freddy Falez,
médecin, service
d'étude aux
mutualités
socialistes.

.....

Les mutuelles ont développé des services de conseil et d'assistance juridique qu'elles dispensent à leurs affiliés lorsqu'ils rencontrent des problèmes liés aux soins de santé. Pour en savoir plus sur ces litiges, nous avons interrogé le Dr Freddy Falez, service d'étude aux mutualités socialistes.

.....

● *Santé conjugulée : Combien de plaintes pour des problèmes liés aux soins de santé sont-elles déposées par vos affiliés ?*

○ Freddy Falez : La majorité des demandes porte sur des problèmes de factures hospitalières, souvent incompréhensibles pour les patients. Si l'on ne compte que les plaintes liées à des actes médicaux, le nombre de dossiers ouverts est passé de 130 en 1994 à 272 en 1999. Sur près de trois millions d'affiliés, à multiplier par le nombre de prestations dont chacun bénéficie, cela fait bien peu. Environ 90 % de ces plaintes sont clôturées dans la phase de médiation, et trois fois sur quatre sans qu'il n'ait été relevé de faute médicale ; seules 10 % des plaintes entraînent une procédure juridique. La majorité des dossiers porte sur le traitement.

● *Pourtant, les assureurs en responsabilité médicale parlent d'explosion des litiges !*

○ En cinq ans, le nombre de dossiers ouverts a doublé (de 130 à 272), mais en chiffres absolus, cela reste marginal.

● *Il règne chez les prestataires une véritable peur d'une dérive juridique liée aux droits du patient...*

○ Le principal message à délivrer aux prestataires, c'est « du calme ». Aux mutualités, notre seul but est de garantir une qualité de soins, nous n'avons pas d'intérêt particulier, financier ou moral, à condamner des médecins. L'aide juridique que nous prodiguons est gratuite (la seule condition pour y avoir accès est d'être en ordre de cotisation à l'assurance complémentaire), tous au plus facturons-nous des frais de dossier, seulement lorsque la plainte aboutit à une condamnation. Pour que nous agissions, il faut que la victime apporte la preuve du dommage. En fait, beaucoup de plaintes se résolvent à l'amiable. Nous partons du principe que personne n'est infaillible, nous commettons tous des erreurs. Mais la plupart de ces erreurs ne donnent pas lieu à un dommage, et s'il y a dommage, la plupart du temps il y a correction par le prestataire lui-même. Peu de plaintes donnent lieu à des poursuites.

On constate une évolution de la jurisprudence qui semble se baser davantage sur une obligation de résultat et plus seulement sur une obligation de moyens ; toutefois, cette évolution se marque surtout en cas d'entorse au principe





de proportionnalité, c'est-à-dire quand le risque potentiel de l'acte médical n'est pas en rapport avec le résultat attendu.

● *Comment gérez-vous les plaintes ?*

○ Lorsqu'une plainte est déposée, nous nous posons trois questions. D'abord, y a-t-il eu faute ? Pour le déterminer, nous nous reposons sur la comparaison avec un prestataire normalement prudent. Un exemple d'imprudence serait pour un prestataire de poser un acte qui ne relève ni de sa spécialité ni de ses compétences. En fait, beaucoup de patients se plaignent sans qu'il n'y ait eu faute. Ensuite, y a-t-il eu dommage ? Une faute « théorique » n'entraîne aucune conséquence pour le prestataire si elle n'a pas causé de dommage pour le patient. Enfin, si la réponse est oui à ces deux questions, nous devons déterminer si le dommage est effectivement imputable à la faute, ce qui n'est pas automatique.

L'erreur n'est pas une faute en soi ; les médecins ont l'obligation de moyen, non de résultat. Si le médecin a agi correctement en fonction des données actuelles de la science, et qu'il se trompe, c'est une erreur, et même s'il y a un dommage, celui-ci n'est pas réparé en responsabilité civile. Pour qu'il y ait réparation, il faut qu'il y ait faute : dans ce cas le médecin n'a pas agi avec prudence et diligence ou il n'a pas appliqué les données actuelles de la science ou il a outrepassé ses compétences, etc.

Dans ce cas, s'il y a un dommage imputable à la faute, il y aura réparation, soit en responsabilité civile, soit en responsabilité pénale.

● *Quels conseils donneriez-vous aux prestataires ?*

○ La plupart des plaintes surgissent lorsque le dialogue est rompu. L'attitude du prestataire est donc primordiale. S'il nie une faute avérée, la victime ne se sentira pas reconnue et entamera une action. Malheureusement, les compagnies d'assurance interdisent à leurs assurés de reconnaître leur faute. C'est une

attitude contre-productive qui est à l'origine de bien des problèmes.

Le second conseil est de ne pas se sentir visé personnellement. Je l'ai dit, nous commettons tous des fautes, souvent nous avons affaire à d'excellents médecins. Il faut qu'ils sachent que nous ne portons aucune jugement moral.

● *Comment jugez-vous la loi sur le droit des patients ?*

○ La fonction de médiation est un progrès majeur. Dans les hôpitaux où une médiation est déjà installée, les médecins ont pu se rendre compte de nombre de dysfonctionnements dont ils n'avaient même pas idée. Grâce à cela, ils ont amélioré leurs services. Une loi qui permet de diminuer le recours à la justice est une bonne loi ! ●

La législation relative à la protection des droits du patient dans différents Etats européens

Herman Nys,
professeur
ordinaire
« Medisch
Recht » à la
katholieke
universiteit van
Leuven,
professeur extra-
ordinaire
« Internationaal
Gezondheidsrecht »
à l'université de
Maastricht.

.....
Six pays d'Europe ont adopté une loi sur les droits du patient. La comparaison de ces législations met en évidence une bonne ressemblance quant à leur contenu, les différences étant surtout marquées en relation avec le type de droit et de sécurité sociale en vigueur dans les différents pays.
.....

Le Parlement belge vient d'adopter en juillet 2002 une loi relative aux droits du patient. La Belgique est ainsi le sixième État membre de l'Union européenne à disposer d'une loi spécifique de protection des droits du patient. La Finlande a été le premier pays européen à adopter des dispositions légales réglementant les droits des patients et ce, dès 1992. Les Pays-Bas ont suivi en 1995, la Grèce en 1997 et le Danemark en 1998. La France et la Belgique les ont rejoints en 2002.

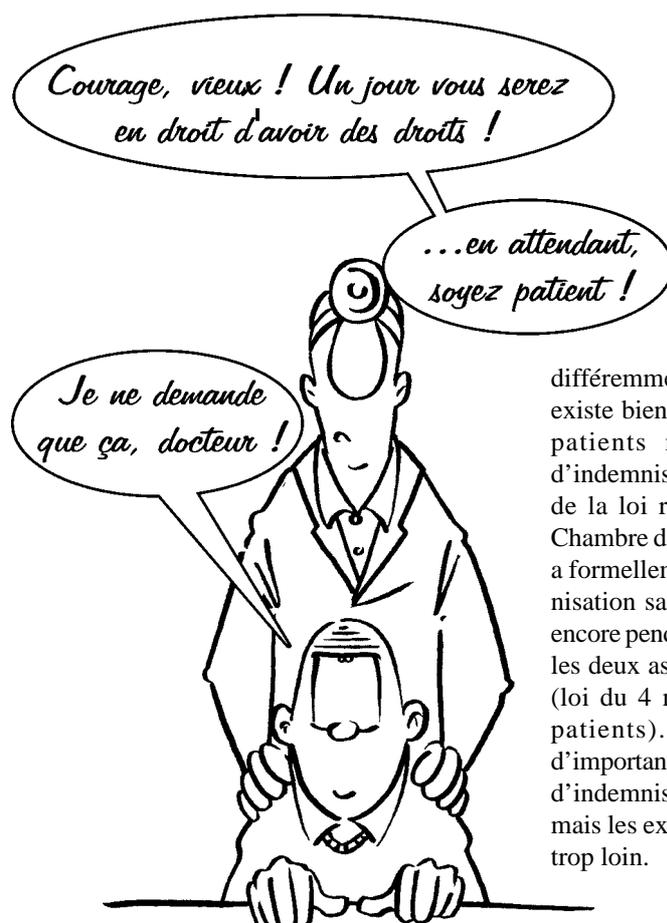
Vouloir résumer ces législations par pays équivaut à vouloir remplir une mission impossible. Toutefois, l'on peut évoquer certains points qu'elles ont en commun ainsi que ceux qui les différencient. Nous tenons cependant à souligner que ces seules évolutions indiquent déjà que la législation relative aux droits du patient n'est pas limitée à l'une ou l'autre famille du droit. On a longtemps pensé

que les droits du patient étaient un phénomène typiquement scandinave et néerlandais et qu'ils le resteraient. Mais la reconnaissance des droits du patient par le législateur se retrouve aujourd'hui également dans le droit latin (Belgique, France). C'est pourquoi l'hypothèse selon laquelle un plus grand nombre d'États membres suivront semblable évolution n'est certes pas dénuée de fondement.

Des différences liées aux types de droit et de sécurité sociale

Une différence importante au niveau des droits du patient est celle qu'il y a entre un régime de droit privé et un régime de droit public. Un exemple de pur régime de droit privé est la loi néerlandaise qui règle les droits des patients en explicitant et précisant les rapports juridiques entre le patient et le praticien. Dans les pays scandinaves par contre, les dispositions légales à ce sujet relèvent toujours du droit public, ce qui est probablement dû au fait que, dans ces pays, les régimes de soins de santé sont gérés à 100 % par les pouvoirs publics.

Ceci explique une deuxième différence importante. Les régimes dans lesquels les pouvoirs publics prennent seuls le coût des soins de santé en charge sont financièrement beaucoup plus vulnérables que les régimes qui sont plus dépendants de primes de sécurité sociale et des cotisations personnelles des patients. Un élément important du droit des patients dans les pays scandinaves est dès lors ce que l'on appelle : le droit « de devenir patient ». Les lois relatives à la protection des patients dans ces pays régissent ce droit de manière précise et détaillée. En Belgique, en France et aux Pays-Bas par contre, ce droit social des patients n'est pas inscrit dans la loi relative aux droits du patient parce que la législation en matière de sécurité sociale et, en particulier, l'assurance maladie règlent déjà ce droit. Dans ces pays ne sont dès lors réglés que ce que l'on appelle les droits individuels du patient.



différemment. En Belgique et aux Pays-Bas, il existe bien une loi relative à la protection des patients mais toujours pas de régime d'indemnisation sans faute. Lors de l'examen de la loi relative aux droits du patient à la Chambre des représentants, le Premier ministre a formellement promis qu'un régime d'indemnisation sans faute serait inscrit dans une loi, encore pendant l'actuelle législature. En France, les deux aspects sont réglés par une même loi (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients). Par ailleurs, il existe encore d'importantes différences entre tous ces régimes d'indemnisation des accidents thérapeutiques, mais les examiner tous en détail nous mènerait trop loin.

Les conséquences de ces deux différences ne doivent certes pas être exagérées. En ce qui concerne le patient individuel, peu importe finalement si ses droits sont soumis aux règles du droit public ou du droit privé. Et, en ce qui concerne la deuxième différence, la réalité nous apprend que, dans tous les pays, les régimes de soins de santé sont en permanence confrontés à des problèmes financiers. Le droit social des patients aux soins de santé est dès lors constamment sous pression.

Une autre différence intéressante concerne la relation entre la législation relative aux droits du patient d'une part et l'indemnisation des victimes d'accidents thérapeutiques d'autre part. Dans les pays scandinaves, il existe déjà des régimes d'indemnisation sans faute pour les accidents thérapeutiques depuis les années 70 du siècle dernier, bien avant que les droits du patient ne soient reconnus par le législateur. L'exemple le plus évident est la Suède où l'indemnisation sans faute des accidents thérapeutiques existe depuis 1975 mais où l'on n'a toujours pas adopté la moindre loi spécifique en matière de droits des patients. En Belgique, en France et aux Pays-Bas, la situation à cet égard se présente tout

Une matrice commune

Toutes ces différences ne peuvent cependant nous tromper. La base des droits individuels du patient est identique dans tous ces pays.

Il y a tout d'abord le droit du patient d'être informé sur son état de santé. C'est là le plus important des droits du patient car, sans cette information, il est impossible au patient d'exercer ses autres droits. En outre, ce droit illustre bien le fait que, par le biais du droit du patient, l'on cherche à équilibrer la relation médecin-patient, mais aussi que les deux parties ne sont pas ou ne seront pas sur un pied d'égalité : pour l'exercice de ses droits, le patient est et reste dépendant du médecin. La loi relative aux droits du patient n'y apporte aucun changement. Cette constatation implique également qu'au nom d'une soi-disant égalité entre les deux parties, on ne puisse pas imposer au patient toutes sortes d'obligations à l'égard du médecin. Non pas que le patient n'aurait pas la moindre obligation, mais celles-ci sont essentiellement des obligations à l'égard de lui-même et de la société et n'ont vraiment pas leur place dans une loi relative aux droits du patient.

La législation relative à la protection des droits du patient dans différents Etats européens

Ensuite, il y a également le droit de consentir librement en toute connaissance de cause à un examen ou à un traitement ou, inversement, à refuser cet examen ou ce traitement.

De plus, toutes ces lois incluent le droit à la protection de la vie privée du patient, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. La caractéristique principale de ce droit est de pouvoir vérifier quelles sont les informations stockées dans un fichier et quelles sont les personnes qui peuvent les consulter. C'est ce que l'on appelle le droit de consultation des données personnelles de santé.

Enfin, le patient a le droit d'introduire une plainte ainsi qu'un droit à être indemnisé pour les conséquences d'un accident thérapeutique, qu'il y ait faute ou non.

A cette liste de droits fondamentaux, l'on peut facilement en ajouter encore une dizaine à propos desquels il y a cependant moins d'unanimité. C'est ainsi qu'à mes yeux, il y a un droit que je considère comme très important pour le patient, c'est le droit au libre choix du praticien professionnel. C'est ce que l'on appelle parfois le « droit oublié des patients ».

Il faut toutefois veiller à ne pas inclure trop de droits dans la loi relative aux droits du patient sans quoi l'on court le risque que la loi, en principe contraignante, se dilue en une charte non contraignante des droits des patients. ●



USA : scénario catastrophe

•••••

Aux États-Unis, les erreurs médicales constituent la troisième cause de mortalité évitable, après l'alcool et le tabac, et la huitième cause de mortalité toutes morts confondues.

•••••

Une étude de Harvard indique que seules 2 % des victimes d'erreur portent plainte. Sur les dossiers introduits seuls 10 % arrivent devant un jury, qui tranche en faveur du plaignant une fois sur cinq.

Mais lorsque la *malpractice* est prouvée, les sommes en jeu sont mirobolantes. Ainsi, les dommages versés dans trois affaires d'enfants souffrant de paralysie cérébrale liée à des problèmes lors de l'accouchement ont atteint respectivement 80, 91 et 94 millions de dollars. Bien sûr, aucun montant si élevé soit-il ne compense une vie gâchée ou perdue, mais ces pactoles favorisent l'explosion des « affaires » et font grimper les primes, ce qui se répercute sur les tarifs des médecins et des hôpitaux.

Les honoraires des avocats, proportionnels aux dédommagements reçus, ne sont sans doute pas étrangers à certains dérapages. Les avocats rejettent la responsabilité de l'augmentation des primes sur les assureurs, maîtres du système de santé aux États-Unis. Selon le quotidien *USA Today*, les primes d'assurance représentent en moyenne 3,2 % du revenu des médecins, (6,7 % pour les obstétriciens, les cardiologues étant les moins touchés avec 1,5 %). Les assureurs se défendent en soulignant que les montants payés en réparation ont grimpé de 33 % entre 2000 et 2001, un arrangement sur douze portant sur plus d'un million de US dollars, ce qui n'était le cas qu'une fois sur cinquante il y a dix ans. Il est probable que la hausse des primes répercute

également la déroute boursière de ces derniers mois.

On comprend que l'American Medical Association fasse de la réforme du système de responsabilité la priorité numéro 1 de son programme. Les syndicats médicaux proprement dits sont interdits aux États-Unis, en raison de la loi anti-trusts, très sourcilleuse sur les associations de travailleurs indépendants ; malgré cela, 70 % des 22.000 médecins du New Jersey ont récemment ébauché un mouvement de grève, exigeant un plafond de 250.000 US dollars en matière de dédommagements ; en un an, 24 % des obstétriciens et 25 % des neurologues ont quitté le New Jersey pour s'installer dans d'autres États moins inhospitaliers.

Seize universités (parmi lesquelles Yale et Harvard) ont mis en place un cursus combinant médecine et droit. Selon des sources diverses, il y aurait entre mille cinq cents et six mille avocats-médecins aux États-Unis.

L'erreur est humaine

Des attitudes plus constructives se font jour. Dans un rapport* publié en novembre 1999, intitulé *L'erreur est humaine. Bâtir un système de santé plus sûr*, l'Institut of Medicine, l'un des organes de la National Academy of Sciences, propose une démarche globale destinée à réduire les erreurs médicales.

Les auteurs font un parallèle entre la sécurité aérienne et celle du système de soins, comparaison nettement désavantageuse pour ce dernier (mais les accidents médicaux font moins de bruit qu'une catastrophe aérienne). La probabilité d'accident sur le réseau aérien est passée de un sur deux millions en 1976 à un sur huit millions en 1999 ; celle des accidents de travail a été divisée par deux entre 1970 et 1996.

Le rapport propose donc, plutôt que de chercher des coupables, d'analyser l'ensemble du système de soins afin de lui appliquer les démarches utilisées dans d'autres domaines pour modifier durablement les circonstances qui conduisent aux erreurs et pour améliorer la sécurité des malades.

Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.

* To err is human. Building a safer health system, *Kohn L. et coll*, National Academy Press, Washington 2000 : 239 pages.
<<http://www.nap.edu>>.

Il n'existait pas encore de véritable épidémiologie des décès et dommages liés aux erreurs médicales (le nombre de décès annuel par erreurs médicales est estimé entre quarante-quatre mille et nonante-huit mille, et le coût de la iatrogenèse à 4 % des dépenses de santé). Le rapport suggère la création d'un Center for Patient Safety qui devra traiter l'information, développer la recherche sur les erreurs médicales et promouvoir des décisions basées sur des preuves. Pour y arriver, il faut rendre obligatoire la déclaration des événements iatrogènes, ce qui ne se réalisera pas sans garantie de confidentialité des données notifiées dans ce cadre pour protéger les déclarant.

Sur cette base, une assurance de qualité pourra se mettre en place dans tout le système...

Cinq principes de sécurité sont avancés :

1. faire de la sécurité une priorité et s'en donner les moyens.
2. admettre et respecter les limites des capacités humaines dans l'organisation des processus de soins.
3. promouvoir un réel travail d'équipe permettant aux contrôles mutuels de s'exercer.
4. anticiper l'imprévu en admettant que toute technique génère de nouvelles erreurs, même si son but initial est de prévenir les erreurs.
5. créer un climat d'apprentissage permanent à partir des erreurs observées.

Les mesures proposées ont été soutenues par le président Clinton qui a chargé un comité interministériel de les développer. ●





« Erreur médicale » ou les vertus du dialogue

.....

L'asbl Erreur médicale fait peur aux soignants. Son objectif n'est pourtant pas seulement de défendre les victimes, mais de proposer une médiation.

.....

Nous n'avons pas été pris au sérieux. Ayant recontacté l'Ordre des médecins, cette fois en tant qu'asbl, nous avons été reçus pendant dix minutes. Je pensais qu'exposer les problèmes d'une victime méritait plus. Nous avons donc médiatisé tous les cas et réalisé un travail en profondeur pour discuter avec les autorités. Cela a abouti à une table ronde où se sont retrouvés les mutuelles, des représentants des assurances, une représentation du président du Parlement ainsi que le professeur Fagnart, à l'origine de l'idée de la création du fond d'indemnisation.

Interview de Jean Rodriguez, fondateur de l'asbl Erreur médicale.

Au bout d'un an de réflexion, nous avons défini cinq points : l'information avant l'acte médical, l'information après l'acte médical, le consentement éclairé du patient, l'accès direct au dossier médical et le droit à l'indemnisation.

C'est ainsi qu'est né un projet de loi que nous avons remis aux autorités. Nous avons alors été pris au sérieux, et je n'imaginai pas l'ampleur que cela allait prendre ! Nous avons été reçu par différents ministres, dont Magda Alvoet et Charles Picqué, et participé aux projets de loi concernant le droit des patients et à celui sur le droit à l'indemnisation.

● *Santé conjugquée : Comment est née l'asbl Erreur médicale ?*

○ Jean Rodriguez : Mon fils est décédé des suites d'une faute médicale. A l'époque, je me suis adressé au Conseil national de l'Ordre des médecins, on m'a répondu qu'ils ne pouvaient rien faire, ils n'avaient pas le pouvoir de sanctionner quelqu'un. Je croyais que l'Ordre des médecins avait un rôle d'utilité publique vis-à-vis des patients et des médecins, que c'était un organe de lien. Voyant que ce n'était pas le cas, j'ai choisi de parler dans les médias. Très vite, nous sommes retrouvés à quarante personnes, victimes comme moi et désireuses de ne plus voir reproduire ce genre de malheur. C'est ainsi qu'est née l'asbl *Erreurs médicales* en 1996. Ce nom « choc » pourrait mettre sur la défensive mais je pense qu'à cette époque, il était nécessaire. Nous avons d'ailleurs préféré « erreur » à « faute » médicale, une façon de rendre la médecine plus humaine !

● *Pour nombre de soignants, vous incarnez une sorte d'inquisition...*

○ Notre démarche n'est pas de faire automatiquement du médecin un coupable, mais un partenaire dans des moments malheureux, quelqu'un avec qui trouver une solution ! Nous cherchons une collaboration réelle plutôt qu'un affrontement. Le médecin n'est pas un dieu mais un être humain, il peut faire des erreurs et à ce moment il faut retrouver un vrai dialogue et avoir la confiance du patient !

La médecine n'est pas une science exacte, si le médecin admet ses erreurs et s'ouvre à une discussion, le problème sera réglé à 50 %.

Dernièrement, un patient a été victime d'une erreur. Le médecin responsable a pris en charge les frais de l'opération et de la chirurgie esthétique. Pour moi ce médecin a été correct. Si nous avions fait un procès, il aurait perdu et on aurait obtenu une pension pour le patient via les assurances, mais notre but n'est pas de faire gagner de l'argent au patient.

«Erreur médicale» ou les vertus du dialogue

- *Quelle est concrètement votre activité ?*
- Nous recevons en moyenne trois personnes par jour dans nos bureaux, parfois victimes d'erreur, parfois d'aléas thérapeutiques. On étudie soigneusement le problème et lorsqu'il y a suspicion d'erreur médicale, nous introduisons un dossier auprès des assurances. Nous avons pris contact avec l'Union des assurances professionnelles (UAP) pour leur proposer un service de médiation entre les assurances du médecin et les victimes. Les victimes d'erreurs se trouvent souvent dans des situations très pénibles : affaiblies par la perte qu'elles ont subies, elles sont confrontées à un désarroi total, à la longueur des procédures qui peuvent durer dix à quinze ans, à une faillite financière et personnelle. C'est pourquoi nous

avons négocié un protocole d'accord avec les assurances afin de préserver les victimes de ces écueils. Il a commencé il y a un an et des résultats arrivent : cinq ou six dossiers se terminent, des acomptes provisionnels ont déjà été versés car il y avait faute. Le service de médiation sert à ça : nous faisons un travail de fond sans passer par la presse. Quand le médecin est correct, et qu'il n'y a pas de décès, nous allons vers un arrangement à l'amiable : médiation entre la famille et les assurances. Dans la convention avec les assurances, nous avons chacun nos experts et s'il y a divergence, on fait appel à un troisième expert choisi avec l'accord des deux parties. Nous ne cherchons pas le procès, et les assurances ont compris qu'elles ont intérêt à clôturer un dossier rapidement.

Nous avons des accords avec les assurances mais pas avec les médecins ! Ils ne clament pas leur erreur. Pourtant, les victimes ne sont pas seulement des victimes « financières », mais aussi morales, que le fait de reconnaître son erreur peut apaiser. Aucune somme d'argent ne remplace un être qui manque.

- *Comment financez-vous ce service ?*
- Le plus gros problème que nous avons eu au départ dans l'association c'est de garder les pieds sur terre. Notre principe est simple : pas de profit, nous ne sommes pas aux États-Unis. Cela a été difficile à faire comprendre aux gens et aux instances compétentes (médecins, assurances, autorités parlementaires et gouvernementales).

Actuellement l'asbl est constituée de trois personnes, une coordinatrice à temps plein, une secrétaire ACS à temps plein et un juriste mi-temps. Le but de l'asbl n'est pas lucratif mais de mettre à disposition un lieu de médiation entre le patient et le soignant. Nous demandons une contribution de vingt-cinq euros par dossier pour les frais administratifs et nous avons un subside de deux mille cinq cents euros par an.

- *Quels rapports entretenez-vous avec les hôpitaux, les mutuelles et d'autres intervenants ?*
- Nous ne nous présentons pas dans les hôpitaux car nous ne souhaitons pas faire de la





publicité. Il serait facile d'aller au procès avec une pancarte : « nous sommes là ». Nous recherchons plutôt l'efficacité que la provocation.

Parfois nous renvoyons des dossiers aux mutuelles quand elles peuvent les prendre en charge.

Nous faisons aussi partie d'une fédération européenne pour l'aide aux victimes, appelée Fédération européenne des associations pour la défense des victimes et la prévention des dommages médicaux (FEDOM), au sein de laquelle la Belgique, membre fondateur, collabore avec la France, l'Espagne, le Portugal, l'Allemagne et les Pays-bas.

● *La loi sur les droits du patient est une sorte d'aboutissement de votre combat ?*

○ C'est bien, cela bouge enfin, mais dans la pratique, il reste une foule de difficultés. Par exemple pour l'accès au dossier, les syndicats de médecins fixent le prix à un euro vingt-cinq cent par page de copie, or le dossier moyen compte cent à deux cent pages...

(ndlr : ce montant est préconisé par l'ABSyM et non par le Cartel).

La médecine défensive se développe, on fait signer des formulaires au patient qui n'a toujours rien compris. Le médecin se protège par la signature de plein de papiers et le patient, dans son lit d'hôpital, a peur de pas être soigné s'il signe pas. Le médecin insiste pour qu'il signe sinon il est pas couvert et n'opérera pas. C'est arrivé à une patiente qui a refusé de signer des formulaires où elle déclarait que le chirurgien lui avait expliqué l'opération et qu'elle avait rencontré l'anesthésiste, ce qui n'était pas le cas. Elle a demandé des explications à l'anesthésiste et après les avoir reçues, elle a signé. Il faut valoriser le dialogue et l'explication de vive voix, le contact.

Quant aux services de médiation hospitaliers mis en place par la loi, ils ne peuvent pas aller contre leur employeur, ce ne serait pas cohérent. Dans un cas précis, ils ne nous ont pas dit la vérité. Sur ce point, la loi est mal ficelée. Je propose de créer une antenne « neutre », avec des fonctionnaires « neutres » ou éventuellement un bureau de notre association dans l'enceinte de tous les hôpitaux pour pouvoir gérer de façon neutre les cas que nous traitons ici ! ●

La responsabilité médicale: sans faute ?

*Axel Hoffman,
médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*



Les incidents et échecs de la relation entre médecin et patient sont rares et en général sans conséquences graves. Souvent une bonne communication entre les partenaires de la relation permet d'accepter un certain degré d'incertitude diagnostique, de choisir de commun accord une stratégie en conscience des limites de la thérapeutique, de porter remède aux accidents de parcours. Il n'en reste pas moins que les échecs et les dommages, même prévisibles, portent atteinte à l'intégrité ou à la qualité de vie du patient. Quelle réparation peut-elle alors être attendue ?



En Belgique, les assureurs enregistrent deux mille déclarations de sinistre par an et estiment qu'un nombre équivalent n'est pas déclaré. Avec quatre mille sinistres sur quatre-vingt millions d'actes médicaux, on peut évaluer leur degré de sécurité à 99,995 %. Mais le problème est loin d'être dérisoire, car chaque accident constitue un véritable drame pour les patients et aussi les prestataires.

En 1999, le service de médiation de l'hôpital Érasme (Bruxelles) a recensé 463 plaintes pour un volume d'activité de 260.000 consultations et 26.000 hospitalisations. Sur les 463 plaintes, on trouve 151 contestations de factures, 95 demandes de documents, 11 demandes d'explications, soit 56 % des doléances. Les plaintes médicales proprement dites représentent 95 cas, soit 21 %. Parmi ces 95 plaintes, 34 aboutirent à des déclarations de sinistres aux assurances, les autres plaintes concernant des dentiers cassés ou perdus, des chutes dans l'hôpital, des radiographies perdues...

Des lois et des hommes

Un enfant atteint de leucémie était décédé des suites d'une transfusion de sang contaminé. Les fautes avaient été reconnues sans conteste. Toutefois, les parents exigèrent un dommage moral motivé par l'ignorance dans laquelle ils étaient restés de l'enchaînement des circonstances ayant conduit à l'erreur. Le juge estima la demande fondée, le droit d'information s'étendant aux raisons de l'échec d'un traitement même si cet échec n'est pas la conséquence d'une faute (tribunal civil de Liège, 26 mars 2002).

Un patient avait refusé l'anesthésie générale conseillée par son ophtalmologue et, malgré ses mises en garde, avait choisi une anesthésie loco-régionale de l'œil. Le patient y perdit son œil. La cour d'appel de Lyon condamna l'ophtalmologue pour n'avoir pas convaincu son patient du danger potentiel de l'intervention. Le 18 janvier 2000, la cour de cassation cassa cet arrêt, rappelant que le médecin n'est tenu de s'assurer que du contenu correct de l'information et de sa bonne compréhension ; il n'a pas obligation de convaincre un patient du danger de l'acte médical qu'il demande, car il y aurait là une contrainte vis-à-vis du patient et donc atteinte à sa liberté et à sa dignité.

Trois jours après avoir vu son pneumologue, une patiente asthmatique décéda de son mal. Le pneumologue déclara avoir conseillé une hospitalisation que la patiente avait refusée. Le mari de la défunte considéra qu'un médecin vigilant aurait dû organiser l'hospitalisation et attaqua le pneumologue. Le Tribunal correctionnel de Nivelles (14 janvier 2002) acquitta le médecin, car faire appel à une ambulance malgré le refus de la patiente excède les limites de la liberté thérapeutique.

Ces trois exemples (nous avons volontairement évité de citer les affaires malheureuses qui défraient actuellement les chroniques des journaux) nous montrent la complexité des situations possibles. Aucune loi ne pourra aplanir ces difficultés.

Il n'en reste pas moins que, sans un versant précisant les limites de la responsabilité médicale, la loi sur les droits du patient perd de



son impact. Quelle est en fait la situation actuelle en matière de responsabilité médicale ?

La situation actuelle

En cas de dommage survenu dans le cadre de la relation médecin-patient, il faut établir s'il y a responsabilité du médecin. Or, il n'existe à l'heure actuelle aucune réglementation spécifique qui régit cette matière, que ce soit en droit belge ou dans les normes internationales, et ce malgré les propositions diverses déposées depuis de nombreuses années. Le Gouvernement actuel avait laissé espérer la parution simultanée de la loi sur les droits du patient et de celle sur la responsabilité médicale, puis promis que cette dernière serait votée avant la fin de la législature.

Dès lors, en cas de dommage, le cadre juridique de la responsabilité médicale est toujours constitué par le droit de la responsabilité contractuelle (articles 1147 et 1148 du Code civil) ou extra-contractuelle (articles 1382 à 1386 du même Code). Sans entrer dans les détails, la règle générale est que le médecin est responsable s'il a commis une faute, que cette faute a entraîné un dommage et que la relation causale entre la faute et le dommage est établie. Ces trois conditions sont nécessaires pour intenter une action au civil ; si la victime choisit la voie pénale, elle n'aura, pour que sa plainte soit recevable, à prouver que le dommage et le lien entre ce dommage et l'action (elle ne devra pas prouver la faute), mais il lui faudra attendre l'issue du procès pénal avant d'entamer l'action au civil (« le criminel tient le civil en l'état »).

La faute

On distingue deux types de faute : les manquements, volontaires ou non, aux dispositions légales et les manquements au devoir général de diligence, de prudence et de précaution auquel toute personne est tenue. C'est ce qu'on appelle le critère du « bon père de famille », ce père représentant un citoyen normalement prudent et diligent, qui n'a,

comme l'écrit Thierry Vansweevelt¹, ni le courage d'Achille, ni la sagesse d'Ulysse ni la force d'Hercule.

La norme de diligence ne se réfère pas à la personne du médecin (on ne tiendra pas compte de son expérience ou inexpérience, ni de son état de fatigue) mais à la comparaison avec un médecin de même spécialité placé dans les mêmes circonstances (temps et lieu, urgence et nécessité, à l'hôpital ou sur la voie publique...) et exerçant son art en se fondant sur le dernier état de la science au moment où l'acte a été accompli. C'est le juge qui apprécie si le médecin s'est comporté selon cette norme, après avoir recueilli l'avis d'autres médecins consultés en qualité d'experts judiciaires.

Il appartient au patient de prouver l'existence de la faute. Le patient devrait donc faire la part de ce qui est faute et de ce qui est aléa (échec d'un acte non imputable à une faute) et prouver une faute dans un domaine aussi complexe que la médecine. Afin d'alléger le fardeau de la preuve, une grande liberté d'appréciation est laissée au juge : il n'est pas tenu par les éclaircissements des experts et peut établir une présomption de faute quand l'acte a eu un résultat tout à fait anormal, c'est-à-dire qui ne serait pas survenu dans des circonstances normales ou selon le cours normal des choses s'il n'y avait pas eu faute. C'est alors au médecin de renverser cette présomption.

Les obligations du médecin sont, selon la doctrine et la jurisprudence, des obligations de moyens et non de résultats : il est tenu d'affecter tous les moyens mis à sa disposition par la science médicale et par sa formation pour obtenir le résultat recherché, mais n'est pas tenu d'y parvenir (il n'est pas obligé de guérir le patient et n'est fautif que s'il n'a pas fait tout ce qui était possible pour y arriver). Toutefois, si l'on décompose l'intervention médicale en ses différentes étapes, il est possible de reconnaître certaines obligations de résultat à charge du médecin ; par exemple, on reconnaît une obligation de sécurité en ce qui concerne le bon état du matériel employé. En France, traumatisée par l'affaire du sang contaminé, les juridictions tendent à considérer que l'hôpital et le médecin ont, en matière d'infection nosocomiale, une obligation de résultat : il suffit

(1) *Th. Vansweevelt et autres*, Het voorontwerp van het « patientenrechten » : een kritische analyse, *VI. T. Getz*, 1997-1998.

qu'un patient contracte une infection à l'hôpital pour qu'on présume la responsabilité des soignants.

Le dommage

On parle de dommage lorsque l'état du patient après l'acte litigieux est moins avantageux que l'état hypothétique dans lequel il aurait dû se trouver si cet acte ne s'était pas produit.

En droit, un dommage n'est indemnisé que s'il est certain, ce qui n'est jamais absolument le cas en matière médicale, où le dommage est

Les primes d'assurance

En avril 2000, le Journal du médecin lança une enquête sur les primes payées par les médecins en assurance de responsabilité professionnelle. Un millier de médecins y répondirent. Quelques chiffres (an 2000, donc en anciens francs belges) :

Pour les généralistes :

- 81 % payaient moins de dix mille BEF de prime ;
- 77 % d'entre eux avaient vu leur prime augmenter de plus de 100 % entre 1995 et 2000 ;
- 83 % des généralistes étaient assurés pour moins de cent millions.

Pour les spécialistes :

- 69 % payaient plus de vingt-cinq mille BEF de primes ;
- 25 % avaient vu leur prime augmenter de plus de 100 % entre 1995 et 2000, principalement les anesthésistes et les dermatologues ;
- 70 % étaient assurés pour plus de cent millions.

défini par comparaison avec un résultat qui n'est qu'hypothétique, et ce en raison de l'existence d'aléa. Aussi, la certitude en cette matière sera une certitude judiciaire : c'est le juge qui déclare le dommage établi, selon le degré de probabilité tel qu'il apparaît dans la littérature scientifique à l'issue d'études statistiques. Il pourra tenir compte de la perte d'une chance (d'amélioration ou de moindre aggravation de l'état du patient), si cette perte est établie, que cette chance était sérieuse et réelle, et que la perte est en liaison causale démontrée avec une faute établie.

Le lien de causalité

Il n'est pas requis que le dommage soit la conséquence directe de la faute pour entraîner la responsabilité : il suffit que le dommage n'ait pu survenir en l'absence de cette faute. Ainsi, un chirurgien a été jugé responsable du décès d'un patient lors d'un accident d'ambulance parce qu'il avait commis une erreur lors d'une intervention et que cette erreur avait nécessité ce funeste transport en ambulance vers un hôpital mieux équipé (comp. Civ. Turnhout, 4 juin 1984).

La preuve du lien causal repose sur le patient. A nouveau, en médecine il est difficile de prouver qu'un dommage ne serait pas survenu si l'acte incriminé n'avait pas été posé ou l'avait été correctement. C'est pourquoi, ici aussi, le juge se contentera d'une forte probabilité fondée sur le critère du « cours normal des choses » et établira le lien de causalité même s'il n'est pas positivement démontré.

Cette « probabilité » est d'un maniement délicat, comme le montre l'exemple que voici. Lors d'un accident, une femme enceinte est blessée. Elle accouche quelques mois plus tard d'un enfant autiste. Le juge entérine le rapport d'un premier expert qui conclut à l'existence d'un lien de causalité entre l'accident et l'autisme de l'enfant. En appel, les experts se contredisent. Dès lors, le lien nécessaire entre la faute et le dommage n'est pas établi. La probabilité de lien de causalité est insuffisante et la plainte est rejetée. (Tribunal correctionnel de Bruxelles, 7 juin 2002).

Il ne suffira pas que le lien soit hautement probable : il faudra également écarter d'autres causes ayant pu provoquer le dommage. Ainsi un retard de diagnostic d'une maladie déjà à un stade incurable ne pourra être considéré comme cause du décès du patient.

Le médecin pourra dégager sa responsabilité s'il prouve l'interposition d'une cause étrangère à l'origine du dommage. Les cas dits de force majeure sont néanmoins rares : la force majeure est définie comme un événement imprévisible et insurmontable rendant impossible l'exécution de l'obligation, situation que le



médecin a le devoir de minimiser en prenant toutes les précautions possibles pour éviter la réalisation d'un risque. La faute d'un tiers ne sera prise en compte que si ce tiers est seul responsable et n'est ni aide ni assistant du médecin (le médecin est responsable des actes de ceux qu'il s'est substitué).

Le patient est soumis comme tout un chacun à la norme générale de prudence et de diligence. S'il s'avère que le patient est la cause unique du dommage qu'il subit, le médecin sera exonéré de sa responsabilité. Ce sera le cas par exemple si le patient fournit volontairement des informations erronées (mais le médecin ne profitera de cet argument que s'il prouve avoir tenté de découvrir la vérité), s'il contrevient aux consignes et instructions du médecin (mais le médecin devra faire la preuve qu'il a fourni une information correcte et pris toutes les précautions possibles : il sera responsable si un patient tombe de la table d'opération, mais pas si ce dernier se blesse en descendant à l'improviste sans demander de l'aide), ou s'il met fin unilatéralement au traitement (le médecin devra justifier que le patient était informé des risques de ce comportement).

Insatisfaisant

Personne n'est content des dispositions actuelles.

Les victimes d'erreurs médicales, déjà affaiblies par le dommage qu'elles souffrent, sont frustrées par la difficulté à identifier, à faire reconnaître et à faire indemniser une erreur ; elles se sentent écrasées par la complexité, la lourdeur et la lenteur des procédures légales. Le chemin de croix vers la réparation leur est comme une seconde injustice et son issue est incertaine.

D'autre part, certaines conséquences néfastes d'actes médicaux ne sont pas liées à une erreur médicale. C'est ce qu'on appelle l'aléa, la résultante d'un hasard : toute intervention médicale est grevée d'une part de risque dont le patient doit être informé et qu'il assume lorsqu'il donne son consentement éclairé à cette intervention. Ce risque peut se réaliser alors que

l'intervention est judicieuse, bien préparée, réalisée sans erreur et que le suivi est correct : en ce cas, nulle faute ne peut être relevée. Les victimes d'aléa n'ont alors aucun recours bien que le dommage soit réel : elles seront aidées dans le cadre de la sécurité sociale et autres dispositifs d'aide, mais n'obtiendront pas de véritable compensation de leurs pertes.

Les médecins se sentent à la merci du moindre faux pas, et cette crainte va croissant, nourrie par l'augmentation du nombre de plaintes, amplifiée par les dérives « judiciarisantes » arrivant des États-Unis, et exacerbée par la parution de la loi sur les droits du patient. Ils s'estiment piégés (à tort ou à raison, ici n'est pas notre propos) entre le souci d'économie



qu'on leur suggère puissamment et la nécessité d'apporter de soins de qualité et, plus prosaïquement, se plaignent de l'augmentation de leurs primes d'assurances.

Et quand bien même, en leur âme et conscience, ils aspireraient à reconnaître une faute commise, leurs compagnies d'assurance ne leur en laisse pas la liberté : l'article 85 de la loi sur l'assurance terrestre prévoit qu'une promesse d'indemnisation de la victime par l'assuré qui aurait reconnu son erreur sans l'accord de l'assureur ne peut pas engager ce dernier. Cette clause pourrait la relation entre médecins et patients et est inacceptable pour ces derniers, ainsi que l'exprime Jean Rodriguez, président de l'asb Erreurs médicales : « On tente d'abord d'éviter le procès, on cherche plutôt un arrangement à l'amiable. Ce qu'on aimerait, c'est qu'en cas d'erreur, les médecins reconnaissent leur tort. Dans neuf cas sur dix, cela permettrait d'éviter un procès. Le dialogue peut arranger tant de choses ». Ce en quoi il rejoint une réflexion de Jacques de Toef qui suggérait de « prévoir, pour les victimes d'accidents médicaux et leurs familles, des teams de psychologues, analogues à ceux qui soutiennent les victimes des catastrophes. »

Yvan Mayeur, président du CPAS de Bruxelles qui a la tutelle de l'hôpital Saint-Pierre, résumait ce malaise : « Face une inflation des plaintes, des médecins en arrivent à ne plus vouloir risquer une intervention délicate. Certains multiplient les examens préopératoires pour avoir un dossier en béton, ce qui occasionne un surcoût pour le patient et pour la société. Le droit du patient est indispensable, mais sans protection totale contre les aléas thérapeutiques, on risque de sombrer dans une situation à l'américaine. Mais ici, il faut affronter le lobby des assurances ». Un gynécologue du même hôpital renchérisait : « Avec les plaintes croissantes, certains renoncent à des techniques nouvelles plus performantes mais plus risquées... »

Tout cela se vit dans un contexte où la relation médecin-patient a changé. Les vieux chromos sont jaunés qui montraient le malade soumis et le médecin porteur de seules consolations. Depuis qu'il se pique de guérir, l'art de guérir cède parfois à la vanité et promet parfois plus qu'il ne peut tenir. Depuis qu'il s'est fait

science, il s'est fait distant et supporte mal la critique profane. Ses pouvoirs croissant autorisent des actes audacieux mais parfois il s'égare sur la frontière des risques. Il arrive que les promesses soient déçues, que la distance se fasse hostilité, que l'audace vire à la témérité. Alors les évidences scientifiques et les calculs de probabilité ne suffisent plus à contenir la rancœur d'un public qui brusquement se sent floué. Ce public a conquis la conscience de ses droits et, consommateur toujours flatté, s'étonne des échecs et s'indigne des limites qui s'imposent à ce qu'il considère comme dû. L'attention légitime que nos sociétés portent enfin aux victimes suscite des vocations, les béatitudes passives annoncées par le progrès engraisent l'intolérance à la frustration. Bien sûr, ce méchant tableau force le trait et la relation médecin-patient se déroule le plus souvent dans un climat de partenariat constructif. Mais il constitue une sorte de bruit de fond, menace lointaine d'un orage qui parfois éclate là où on ne l'attendait pas.

Enfin la Justice elle-même y perd son latin. Christian Panier, président du tribunal de Namur décrivait il y a quelques temps (février 2003) la difficulté à affronter une affaire d'erreur médicale : « Il y a une incapacité d'accepter certaines limites, une perpétuelle insatisfaction. On en arrive à une consommation de masse de la justice. Neuf fois sur dix, on se situe pourtant aux confins du raisonnement juridique. Nous les juges, nous n'avons pas une expertise dans ces domaines là. Et on se trouve dans la difficulté de trouver des experts ».

Dans ce climat de conflictualité larvée, agacé par la prémonition de chacune des parties d'y laisser des plumes, la conception d'une relation perçue toujours davantage sur le mode contractuel s'infiltré profondément. Dès lors, les anciennes voies de règlement des conflits ne satisfont plus, la responsabilité médicale doit être définie de manière plus précise que ne le fait la loi sur les droits du patient.

Ce que l'on espère d'une loi sur la responsabilité médicale (qui se fait attendre), c'est à la fois qu'elle assure l'indemnisation de tous les dommages subis par les patients (qu'ils soient victimes d'erreurs ou d'aléa) et qu'elle garantisse aux médecins la possibilité d'exercer sereinement leur profession.



Sans faute

Dès 1994, maître Jean-Luc Fagnart, professeur à l'Université libre de Bruxelles et maître Thierry Vansweevelt, professeur à l'Université d'Anvers, ont proposé des dispositions basées sur le modèle « sans faute » du Québec, qui existe aussi dans les pays scandinaves.

En amont des problèmes, il s'agit de mettre en place une prévention des accidents médicaux et des litiges. Cette fonction pourrait être remplie par des organes de prévention indépendants installés dans chaque hôpital et par un Centre de prévention au niveau fédéral ; les données de ces organes seraient colligées dans une banque centrale tenue au secret professionnel. Un système de médiation des plaintes, déjà en place dans de nombreux hôpitaux, devrait être généralisé. La loi sur les droits des patients a retenu cette dernière proposition.

En matière de réparation, les débiteurs de l'indemnisation sont les prestataires supportant la charge de leurs assurances en responsabilité professionnelle. Mais si un système d'indemnisation sans responsabilité se met en place, il faudra se fonder sur la solidarité de l'ensemble des citoyens. Un financement via une augmentation d'honoraire n'est pas souhaitable : on ne peut faire payer les seuls patients.

Pour déterminer qui pourra bénéficier d'une réparation, il faudra définir le dommage : il ne peut être lié à l'évolution naturelle de la maladie ou inhérent au traitement. Quatre types de dommages peuvent être envisagés :

1. celui qui aurait pu être évité selon l'état du patient et données de la science ;
2. celui qui résulte d'un vice ou d'une utilisation incorrecte de tout matériel employé à des fins médicales ;
3. celui qui découlerait d'une infection dans acquise dans un établissement de soins ;
4. le dommage devra avoir un caractère permanent d'extrême gravité sans rapport avec l'état initial ou une évolution prévisible.

L'étendue de la réparation est un choix de société. Idéalement, l'indemnisation se ferait selon un barème tenant compte du dommage économique et non économique ainsi que des

frais liés au dommage. Il faudra également déterminer le type d'organisme qui assurera le paiement.

Dans la proposition de la sénateur Anne-Marie Lizin déposée à l'Institut Émile Vandervelde en 1997 et inspirée du projet Fagnart, un fond d'indemnisation nourri par l'État (cotisation des affiliés auprès de leur organisme d'assurance sociale) et par l'assurance responsabilité professionnelle des médecins, dédommagerait exclusivement l'aléa, (c'est-à-dire les situations où la faute est impossible à prouver) afin d'éviter une discrimination positive pour les médecins, qui exonérerait les fautes.

Les fautes des généralistes

Il y a quelques années, le professeur De Melker étudia septante-six dossiers de plaintes portées à l'encontre de généralistes. Fait remarquable, dans 43 % des cas il s'agissait d'une situation de remplacement ou de service de garde, et la faute pouvait fréquemment être reliée à un manque de communication entre le médecin traitant et le remplaçant.

Les problèmes concernaient surtout des maladies infectieuses (septicémie, coxite septique) ou des affections cardio-vasculaires (dix infarctus, tous atypiques). On relève aussi un nombre élevé de maladies rares : la valeur prédictive du diagnostic du généraliste est élevée pour les maladies courantes, mais faible pour les maladies rares.

Les Affaires économiques planchent aussi sur un projet responsabilité sans faute, dite objective. Un premier projet où la responsabilité était financée par les médecins avait rencontré l'opposition des syndicats qui dénonçaient le risque d'une médecine défensive et d'une surconsommation « compensatrice ». En outre, c'était comme imposer une obligation de résultat. Le Gouvernement estime donc que les médecins ne pourront financer seuls le système, ce serait injuste et irréalisable, et veut limiter l'intervention des assurances de manière à ne pas faire monter les primes.

Un Fonds d'indemnisation devrait être mis en place, financé par tout le monde, y compris par une solidarité entre médecins (les généralistes ne paient que deux cents à deux cent cinquante

euros de prime annuelle, les spécialistes paient parfois jusqu'à huit mille euros). On opérerait pour un système unique de responsabilité objective, basé sur le dommage et pas sur la faute, ce qui est plus facile à prouver pour le patient et permettra une indemnisation « intégrale », tant pour l'aléa que pour la faute. Pour les fautes volontairement dommageables ou graves, le patient aura le loisir d'aller au pénal. Le Fonds indemniserait les victimes et pourrait se retourner contre le médecin.

d'accidents sans faute, intégrer les spécificités de la relation médecin-patient, dénicher les ressources financières nécessaires à sa mise en application (favorisant des mécanismes de solidarité plutôt que les couvertures privées qui tôt ou tard se paieront en difficultés d'accès aux soins ou à la justice)...

Il reste à souhaiter que le prochain Gouvernement réserve à l'édiction de cette loi une place prioritaire dans son agenda. ●

Envoi

Actuellement, la responsabilité médicale est diluée dans des textes de lois peu spécifiques, comme l'étaient les droits du patient.

L'adoption du principe du « sans faute » constituerait certainement une avancée importante. Les victimes d'accidents médicaux doivent pouvoir accéder sans détours à des compensations qui relèvent d'une justice sociale (à chacun selon ses besoins) et non comme c'est le cas actuellement de procédures judiciaires relevant quasiment du droit commun, avec ses arcanes et ses intrigues. Bien sûr, cette option doit déterminer avec précision le statut de victime, ne pas prêter le flanc à une déresponsabilisation des médecins qui doivent continuer à répondre de leurs actes, répartir les rôles entre assurance en responsabilité et solidarité... Il y a là un paradoxe à assumer : la loi sur les droits « du » patient s'appuie sur un droit de l'individu, dans un contexte de « contrat », alors que celle sur la responsabilité médicale telle que nous la souhaitons se fonderait sur un principe de solidarité collective. C'est peut-être dans ce rappel apparemment démodé au collectif que la responsabilité médicale rencontre ses plus durs écueils.

Une loi sur la responsabilité médicale est certainement difficile à rédiger. Elle devra éviter de rentrer en contradiction avec celle sur les droits du patient, assurer une certaine sécurité juridique pour tous les protagonistes d'affaires médicales, prendre en compte les victimes



Les droits du patient : humains, trop humains...

Les droits du patient sont nés dans le sentiment rassurant d'une évidence longtemps négligée, ravivée par l'attention apportée aux victimes depuis l'affaire Dutroux, à un moment de notre histoire où les droits de l'Homme s'imposent comme un phare dans la tempête qui semble engloutir religions et idéologies en Occident.

Coulés sous forme de loi, les droits du patient n'ont rien de révolutionnaire. A quelques innovations près, ils rassemblent des droits éparés et moins spécifiques qui existaient déjà.

Leur apport n'est cependant pas négligeable. En ce qui concerne le principe de leur énonciation, il est bon que le patient en tant que tel soit formellement reconnu dans sa qualité de sujet de droit. En ce qui concerne le contenu de la loi, le texte clarifie des points de droit, par exemple sur la représentation du patient réputé incapable ou à propos de l'usage des données génétiques en matière d'assurances, et introduit des nouveautés intéressantes, comme la fonction de médiation.

•••

Toutefois, que ce soit au niveau de l'énonciation ou du contenu, la loi fait l'objet de nombreuses critiques (ce qui ne peut que nous rassurer sur l'état de notre démocratie).

Certains droits évoqués ailleurs n'y sont pas mentionnés, tels que le droit à la prévention ou celui du respect des délais, cités dans la Charte européenne des droits des patients que le Réseau de citoyens actifs souhaite intégrer dans la Constitution européenne. D'autres droits plus spécifiques font l'objet de textes internationaux, comme la Charte des droits de l'enfant malade, ou la déclaration d'Helsinki sur l'expérimentation humaine. On ne peut reprocher à ce texte de ne pas couvrir toutes les situations possibles.

La loi ne prendra toute son envergure que lorsque celle sur la responsabilité médicale (*no fault*) sera édictée : celle-ci est remise à un prochain Gouvernement, la question du financement du fonds d'indemnisation ayant fait capoter la discussion. Aujourd'hui donc, le patient doit toujours prouver la faute du

médecin et le lien avec le dommage s'il veut être indemnisé.

•••

Il y a dans cette loi un air d'assimilation de la médecine avec une technocratie, comme une réaction contre l'impression d'être confronté à un corporatisme, sentiments que l'on peut mettre en parallèle avec le souhait qu'émet une partie des usagers de voir privatiser les services publics. Mais, on le sait, quand la nonchalance et l'incurie des services publics fait place au souci de rentabilité du privé, le gain de qualité espéré n'est pas au rendez-vous et l'usager faible subit la menace jadis improbable d'une exclusion. C'est que les lois de la concurrence, aisément traduisibles en termes de qualité dans le domaine des biens de consommation (les produits de moindre qualité sont censés être moins vendables), ne sont pas automatiquement reconductibles dans le domaine des services, tel celui des soins de santé.

La problématique des services prend un tour aigu avec les discussions sur l'accord général sur le commerce et les services (AGCS) * dont l'objectif est d'assimiler les services à des produits de consommation (gérables en termes de marché, concurrence, consommateur, rapport qualité/prix) et de les soumettre aux lois de la libéralisation et de la privatisation. Or le parallélisme est boiteux, la concurrence en ce domaine n'est pas garante de qualité. Il faut trouver autre chose pour pousser à la qualité. Par exemple, la critique formalisée par les usagers... (nous en parlerons dans notre prochain cahier).

La conception contractuelle de la relation, que l'on perçoit dans la loi, résonne avec la tendance à la libéralisation des services. On pourrait énoncer ainsi le paradigme libéral : mon corps m'appartient, je le « possède », ce qui peut l'assimiler à une « marchandise » dont le commerce est régi par une loi. La loi ne dit rien sur ce qu'est le patient, sur son statut dans la société, elle ne fait que préciser les modalités de la transaction de soins. Elle ne produit pas d'être en société. C'est une réponse à l'indignation devant les injustices sans explication ni proposition.

Axel Hoffman,
*médecin
généraliste à la
maison médicale
Norman Bethune.*

** Il tend à développer la privatisation des services actuellement assurés par les États. Chez nous, les soins de santé sont encore en grande partie financés par l'État.*

Paradoxe : en filigrane de la reconnaissance des patients se lit leur qualité « d'objet » de soins dont le négoce est régi par contrat. La réaction des médecins (du moins de leur frange angoissée par la loi) se positionne dans le même registre marchand : ils fixent des prix prohibitifs pour la copie du dossier, élaborent des « cadastres des plaintes »...

Autre parallèle avec la conception libérale de la vie en société, la loi semble présupposer un individu patient parfaitement autonome, raisonnable, capable de discerner ce qui est bon pour lui (à l'inverse de la fiction marxiste qui décrivait un peuple qu'il fallait conduire presque « malgré lui » au futur bonheur sur terre). Ce patient « absolu » n'existe pas (pas plus que n'existait le patient que seul le paternalisme médical pouvait sauver).

•••

La loi ne va pas changer la qualité des soins qui sont, dans l'immense majorité des cas, dispensés au mieux des possibilités. Ce qui change, c'est la perception des contraintes.

Les soignants sont habitués à gérer en âme et conscience des situations individuelles, souvent ambiguës, et acceptent mal la contrainte extérieure, fut-elle imposée par législateur. Si nombre d'entre eux ne lisent dans la loi qu'une mise en forme de règles qu'ils appliquaient déjà, d'autres (qui ne sont forcément plus « mauvais » que les premiers) se sentent mis en cause par la loi, considérés comme des coupables potentiels. D'où une levée de boucliers, un démontage paragraphe par paragraphe de la loi et la mise en lumière de leurs faiblesses, de leurs lacunes, de leur inapplicabilité ou de leurs effets pervers.

Les patients de leur côté apprécient que la loi mette en avant les travers de la relation de soins. Ils attendent qu'elle balise cette relation, qu'elle fonctionne comme un rappel adressé aux soignants. La loi leur rend place et poids dans la négociation du contrat de soins, ils en espèrent qu'elle améliore l'attitude des soignants : elle aura atteint son objectif si elle les pose en véritables partenaires, elle aura échoué si elle ne sert qu'à moderniser un arsenal judiciaire.

Le point focal des tensions se situe donc dans la qualité, non des soins, mais de la relation de soins. Le patient pourrait-il perdre en qualité

de relation ce qu'il aura gagné en reconnaissance juridique ? Il y a sans doute là une confusion : c'est quand la relation échoue que le juridique intervient.

•••

On peut, en extrapolant, reporter sur les droits du patient les questions que pose la conception générale des droits de l'Homme.

Les droits de l'Homme cristallisent une étape importante dans le processus d'individuation de l'homme moderne. Ils inaugurent une société où la personne prend force face au collectif, où le droit s'impose au politique et au social, où l'autonomie bat l'hétéronomie en brèche. Au revers, ils isolent l'individu dans sa sphère privée, donnent priorité au contrat sur le projet commun, garantissent une liberté qui estompe les repères.

Cette lecture s'applique sans difficultés aux droits du patient. Ils défendent un individu contre la machine médicale mais le laissent isolé, fixent des obligations dans la relation sans l'intégrer à un être ensemble, le dotent d'un contre-pouvoir face au bio-pouvoir, avatar scientifique des anciens pouvoirs de droit divin, au risque de se perdre. Un acquis du marxisme était la démystification du droit au titre de fiction formelle destinée à garantir et recouvrir les réalités d'une domination de classe. Les droits du patient ne changent rien au fait que, in fine, la « classe » des soignants détient le savoir et le pouvoir.

Comme les droits de l'Homme, les droits du patient constituent donc un programme minimum.

Comme les droits de l'Homme, ils se fondent sur une morale de la défense du faible et non sur la recherche du bien commun.

Comme les droits de l'Homme, ils protègent l'individu contre un pouvoir susceptible de s'imposer à lui (l'État, le pouvoir médical), alors même que ce pouvoir est requis pour garantir ces droits (sans État, rien ne garantit le respect des droits de l'Homme, sans « pouvoir » médical, il n'y a pas de patient mais seulement des malades abandonnés à leur maladie).

•••

Ces critiques font réfléchir dans la mesure où elles inscrivent les droits du patient dans la tendance libérale dominante, au titre de réflexion globale sur la façon dont notre société



gère ses problèmes. Elles situent l'émergence de la loi dans son contexte historique, la relient aux courants souterrains qui nous influencent silencieusement. Elles mettent en évidence les limites de cette loi, qui n'est après tout qu'une réglementation sur une problématique bien circonscrite et dont nous ne pouvons attendre que ce qu'elle ambitionne de nous donner. Elles n'en réduisent pas l'intérêt immédiat de ces droits qui rencontrent, avec un certain bonheur, des problématiques réelles ; elles nous rappellent simplement à la vigilance, invitent à nous garder des dérives possibles, à ne pas nous reposer sur cet acquis mais au contraire à assurer un suivi de ce que la loi va générer et à renforcer par ailleurs les mécanismes de solidarité contre la maladie et les combats pour la santé.



Alors, humains, trop humains ? L'ouvrage qui porte ce titre (paru en 1878) marque le moment, dans l'œuvre de Nietzsche, où les intuitions esthétiques et métaphysiques cèdent le pas à un souci d'analyse lucide et de réflexion critique : livre pour « esprits libres », il démontre que la théologie chrétienne ne représente qu'une énorme fiction destinée à donner à l'existence une signification infinie. Il y dévoile la toute-puissance de l'instinct, non pas celui de conservation, mais celui qui tend à élargir la vie. Il y critique la conception « cartésienne » de la personnalité avec son idéal de l'être humain capable de penser et de vouloir en pleine conscience une action dans laquelle il s'engage. Au « je pense donc je suis », il oppose le « ça pense ». Sous la conscience, qui est superstructure, règne le jeu des instincts, de l'affectivité, des mobiles obscurs, la peur et l'angoisse devant l'inconnu, face auxquelles on recourt aux explications apaisantes et aux actions sécurisantes. Sans doute la loi sur le droit des patients représente-t-elle aussi ce moment où la « théologie » médicale, apparemment en plein âge d'or, montre ses limites et ses mensonges, où le désir et l'angoisse du sujet patient ne se contentent plus de la raison scientifique toute-puissante... ●

Loi relative aux droits du patient

22 août 2002

CHAPITRE I. — *Disposition générale*

Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE II. — *Définitions et champs d'application*

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il faut entendre par :

1° patient : la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non ;

2° soins de santé : services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie ;

3° praticien professionnel : le praticien visé à l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé ainsi que le praticien professionnel ayant une pratique non conventionnelle, telle que visée dans la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales.

Art. 3.

§ 1er. La présente loi s'applique aux rapports juridiques de droit privé et de droit public dans le domaine des soins de santé dispensés par un praticien professionnel à un patient.

§ 2. Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres et après avis de la commission visée à l'article 16, préciser les règles relatives à l'application de la loi aux rapports juridiques visés au § 1er, définis par Lui, afin de tenir compte du besoin de protection spécifique.

Art. 4. Dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi. Dans l'intérêt du patient, il agit le cas échéant en concertation pluridisciplinaire.

CHAPITRE III. — *Droits du patient*

Art. 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

Art. 6. Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

Art. 7.

§ 1er. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire. Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit. A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée. Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§ 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2, alinéa 3. La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1er au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à



condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel. Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2, alinéa 3. Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1er, le praticien professionnel doit les communiquer.

Art. 8.

§ 1er. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention. A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

§ 2. Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1er, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

§ 3. Les informations visées au § 1er sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

§ 4. Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1er, pour une intervention. A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait

du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient. Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel. Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même.

§ 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents.

Art. 9.

§ 1er. Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr. A la demande du patient, le praticien professionnel ajoute les documents fournis par le patient dans le dossier le concernant.

§ 2. Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant. Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant. Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation. A sa demande, le patient peut se faire assister par une personne de confiance désignée par lui ou exercer son droit de consultation par l'entremise de celle-ci. Si cette personne est un praticien professionnel, elle consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3. Si le dossier du patient contient une motivation écrite telle que visée à

l'article 7, § 4, alinéa 2, qui est encore pertinente, le patient exerce son droit de consultation du dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par lui, lequel praticien consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

§ 3. Le patient a le droit d'obtenir, au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle. Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

§ 4. Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du praticien professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le praticien professionnel désigné consulte également les annotations personnelles visées au § 2, alinéa 3.

Art. 10.

§ 1er. Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements.

§ 2. Aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers.

Art. 11.

§ 1er. Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente.

§ 2. La fonction de médiation a les missions suivantes :

1° la prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le praticien professionnel ;

2° la médiation concernant les plaintes visées au § 1er en vue de trouver une solution ;

3° l'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution telle que visée en 2° ;

4° la communication d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la fonction de médiation ;

5° la formulation de recommandations permettant d'éviter que les manquements susceptibles de donner lieu à une plainte, telle que visée au § 1er, ne se reproduisent.

§ 3. Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des ministres les conditions auxquelles la fonction de médiation doit répondre en ce qui concerne l'indépendance, le secret professionnel, l'expertise, la protection juridique, l'organisation, le fonctionnement, le financement, les règles de procédure et le ressort.

CHAPITRE IV. — *Représentation du patient*

Art. 12.

§ 1er. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

Art. 13.

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la



minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur.

§ 2. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 14.

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur ne relevant pas d'un des statuts visés à l'article 13, sont exercés par la personne, que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même. La désignation de la personne visée à l'alinéa 1er, dénommée ci-après « mandataire désigné par le patient » s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par le biais d'un écrit daté et signé.

§ 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait. Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient. Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient. Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

§ 3. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 15.

§ 1er. En vue de la protection de la vie privée du patient telle que visée à l'article 10, le praticien professionnel concerné peut rejeter en tout ou en partie la demande de la personne

visée aux articles 12, 13 et 14 visant à obtenir consultation ou copie comme visé à l'article 9, § 2, ou § 3. Dans ce cas, le droit de consultation ou de copie est exercé par le praticien professionnel désigné par le mandataire.

§ 2. Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par la personne visée aux articles 12, 13 et 14, § 2. Si la décision a été prise par une personne visée à l'article 14, § 1er, le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1er, et 2, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient.

CHAPITRE V. — *Commission fédérale* *« Droits du patient »*

Art. 16.

§ 1er. Une Commission fédérale « Droits du patient » est créée au ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.

§ 2. Elle aura pour mission :

1° de collecter et traiter des données nationales et internationales concernant des matières relatives aux droits du patient ;

2° de formuler des avis, sur demande ou d'initiative, à l'intention du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, concernant les droits et devoirs des patients et des praticiens professionnels ;

3° d'évaluer l'application des droits fixés dans la présente loi ; 4° d'évaluer le fonctionnement des fonctions de médiation ; 5° de traiter les plaintes relatives au fonctionnement d'une fonction de médiation.

§ 3. Un service de médiation est créé auprès de la commission. Il est compétent pour renvoyer une plainte d'un patient concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi à la fonction de médiation compétente ou, à défaut

de celle-ci, pour la traiter lui-même, comme visé à l'article 11, § 2, 2°, et 3°.

§ 4. Le Roi précise les règles concernant la composition et le fonctionnement de la Commission fédérale « Droits du patient ». Sur le plan de la composition, une représentation équilibrée sera garantie entre les représentants des patients, des praticiens professionnels, des hôpitaux et des organismes assureurs tels que visés à l'article 2, i, de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Des fonctionnaires des départements ministériels ou des services publics concernés peuvent également être prévus en tant que membres à voix consultative.

§ 5. Le secrétariat de la commission est assuré par le fonctionnaire général désigné par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

**CHAPITRE VI. — Dispositions
modificatives et finales**

Art. 17. Dans la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, sont apportées les modifications suivantes :

1° Dans le titre 1er est inséré un chapitre V (nouveau), rédigé comme suit : « CHAPITRE V. — Respect des droits du patient. » ;

2° Un article 17novies est ajouté, libellé comme suit : « Art. 17novies. Chaque hôpital respecte, dans les limites de ses capacités légales, les dispositions de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient pour ce qui concerne les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles de soins dans ses relations juridiques avec le patient. De plus, chaque hôpital veille à ce que les praticiens professionnels qui n'y travaillent pas sur la base d'un contrat de travail ou d'une nomination statutaire respectent les droits du patient. Chaque hôpital veille à ce que toutes les plaintes liées au respect de l'alinéa précédent puissent être déposées auprès de la fonction de médiation prévue par l'article 70quater afin d'y être traitées. A sa demande, le patient a le droit de recevoir explicitement et préalablement les informations concernant les relations juridiques visées à l'alinéa 1er et définies par le Roi après

avis de la commission visée à l'article 16 de la loi de 22 août 2002 relative aux droits du patient. L'hôpital est responsable des manquements commis par les praticiens professionnels qui y travaillent, relatifs au respect des droits du patient définis dans la présente loi, à l'exception des manquements commis par les praticiens professionnels à l'égard desquels les informations visées à l'alinéa précédent en disposent explicitement autrement. » ;

3° Un article 70quater est ajouté, libellé comme suit : « Art. 70quater. Pour être agréé, chaque hôpital doit disposer d'une fonction de médiation telle que visée à l'article 11, § 1er, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, étant entendu que le Roi peut définir les conditions dans lesquelles cette fonction de médiation peut être exercée par le biais d'un accord de coopération entre hôpitaux. »

Art. 18.

§ 1er. L'alinéa 1er de l'article 10, § 2, de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, modifiée par la loi du 11 décembre 1998, est modifié comme suit : « Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, toute personne a le droit, soit directement, soit avec l'aide d'un praticien professionnel en soins de santé, de prendre connaissance des données à caractère personnel traitées en ce qui concerne sa santé. »

§ 2. L'alinéa 2 de l'article 10, § 2, de la même loi, est modifié comme suite : « Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi précitée, la communication peut être effectuée par l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé choisi par la personne concernée, à la demande du responsable du traitement ou de la personne concernée. »

Art. 19. L'article 95 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre est remplacé par la disposition suivante : « Art. 95. - Information médicale - Le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande, les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Ces certificats se limitent à une description de l'état



de santé actuel. Ces certificats ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur. Ce dernier ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré. L'examen médical, nécessaire à la conclusion et à l'exécution du contrat, ne peut être fondé que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur. Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès. Lorsqu'il n'existe plus de risque pour l'assureur, le médecin-conseil restitue, à leur demande, les certificats médicaux à l'assuré ou, en cas de décès, à ses ayants droit. ».