

problèmes

Droits des malades

Vers une démocratie
sanitaire ?



N° 885 • février 2003

Sommaire

5 Avant-propos (M. Guillaume-Hofnung)

9

Substrat et cheminement des droits des malades

Éthique et droits de l'Homme

- 11 Faire progresser la démocratie dans le champ de la santé (D. Gillot)
- 12 L'éthique hospitalière (E. Hirsch)
- 13 Les droits de l'Homme, indispensable boussole de l'éthique (M. Guillaume-Hofnung)
- 14 Placer la personne au centre du système de soins (C. Hervé)
- 15 Les concepts contenus dans la Charte du patient hospitalisé (F. Best)

L'entrée en scène des malades

- 18 Les prises de conscience militantes (P. Lascoumes)
- 20 La crise de confiance (V. Ghadi, D. Polton)

Les étapes vers la loi de 2002

- 22 De l'humanisation aux droits de l'hospitalisé (J.- M. Lemoyne de Forges)
- 23 Le rapport sur les droits de la personne malade (1996) (C. Evin)
- 25 Le rapport sur les usagers du système de santé (2000) (E. Caniard)
- 28 Les États généraux de la santé (G. Brucker, E. Caniard)

29

Les droits de l'homme malade

Une consécration législative

- 31 Tableau général de la loi de 2002 (P. Mistretta)
- 36 Le contexte de l'élaboration de la loi (M. Cormier)

Le respect de la personne

- 37 Le droit à la dignité et à la non-discrimination (Y. Lambert-Faivre)
- 40 Le respect de la vie privée et la confidentialité (M.-L. Moquet-Anger)
- 42 Un droit à la santé ? (B. Mathieu)

La qualité des soins

- 44 Le droit à recevoir les soins les plus appropriés (M. Deguergue)
- 45 Naissance de la notion de « droit à la qualité des soins » (J.- M. Lemoyne de Forges)
- 46 L'accès aux soins palliatifs (J.F. Mattéi)
- 48 Structures et moyens humains affectés aux soins palliatifs (ministère de la Santé)
- 49 La lutte contre la douleur (circulaire du 30 avril 2002)

Les droits de l'acteur du système de santé

L'autonomie et le refus du paternalisme

- 55 Un nouveau partage du pouvoir entre le patient et l'institution (C. Compagnon)
- 56 Le libre choix de son médecin (G. Mémeteau)
- 57 Une relation qui reste asymétrique (J. Lacau Saint Guily)
- 57 Le droit au refus de soins : des premières décisions de la justice ... (Y. Lachaud)
- 60 ... au débat éthique (J.-L. Chagnon, V. Fournier)
- 61 Vers un droit à la mort ? Le point de vue d'un médecin ... (R. Sebag-Lanoë)
- 63 ... et celui des partisans d'un droit à mourir dans la dignité (proposition de loi)
- 64 La Cour européenne des droits de l'Homme rejette le suicide assisté (R. Rivais)

La transparence

- 65 Le droit à l'information (M. Deguergue)
- 66 L'accès au dossier médical (P. Roy)
- 69 Pour un nouveau dialogue médecin-malade (D. Sicard)

L'organisation collective des usagers : entre représentation et participation

- 71 Les formes d'organisation collective des patients (V. Ghadi, D. Polton)
- 72 Quels droits pour les associations d'usagers ? (A. Laude)
- 75 Une représentation renforcée des patients dans l'organisation hospitalière (J.-M. Clément)
- 77 La région, laboratoire de la démocratie sanitaire ? (E. Cadeau)
- 81 Des procédures démocratiques pour déterminer les priorités de santé (C. Évin)

Un bilan mitigé : l'émergence d'une démocratie sanitaire ?

Une loi encore imparfaitement appliquée

- 85 De nombreuses mesures ne sont toujours pas entrées en vigueur (P. Benkimoun, S. Blanchard)
- 86 Le premier droit des malades : être bien soigné (J.-F. Mattéi)
- 88 L'impact de la loi sur les pratiques des professionnels (R. Mislawski *et al.*)

Les zones d'ombre

- 90 Le malade en prison (D. Faucher)
- 92 La maltraitance dans les établissements recevant des personnes handicapées (R. Broca)
- 95 La stérilisation des incapables majeurs (T. Fossier, T. Verheyde)
- 96 L'indemnisation du handicap : de l'arrêt Perruche à la loi « anti-Perruche » (S. Blanchard, C. Prieur)
- 97 Une atteinte au droit à la protection juridictionnelle ? (M.-E. Boursier)

Les dangers et les limites de la démocratie sanitaire

- 100 Les risques de dérive (P. Pédrot)
- 102 Une démocratie dans la défiance du juge ? L'exemple de l'indemnisation de l'aléa médical (M.-O. Bertella-Geffroy)
- 103 L'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (C. Durrieu Diebolt)

Rendre effectifs les droits existants

- 105 Eviter la remise en cause du droit au bien-être (J.-M. Clément)
- 107 La médiation : l'effectivité par un processus d'ajustement éthique (M. Guillaume-Hofnung)
- 108 La nécessité d'une formation à l'éthique et aux droits de l'Homme (Comité français pour l'éducation et la formation aux droits de l'Homme de l'ONU)

- 110 Glossaire

111

Annexes

- 111 Loi du 4 mars 2002 (extraits)
- 114 La Charte du patient hospitalisé (circulaire du 6 mai 1995)
- 118 Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la biomédecine (Oviedo, 4 avril 1997) (extraits)

119

Bibliographie

- 119 Bibliographie complémentaire
- 121 Rappel des références