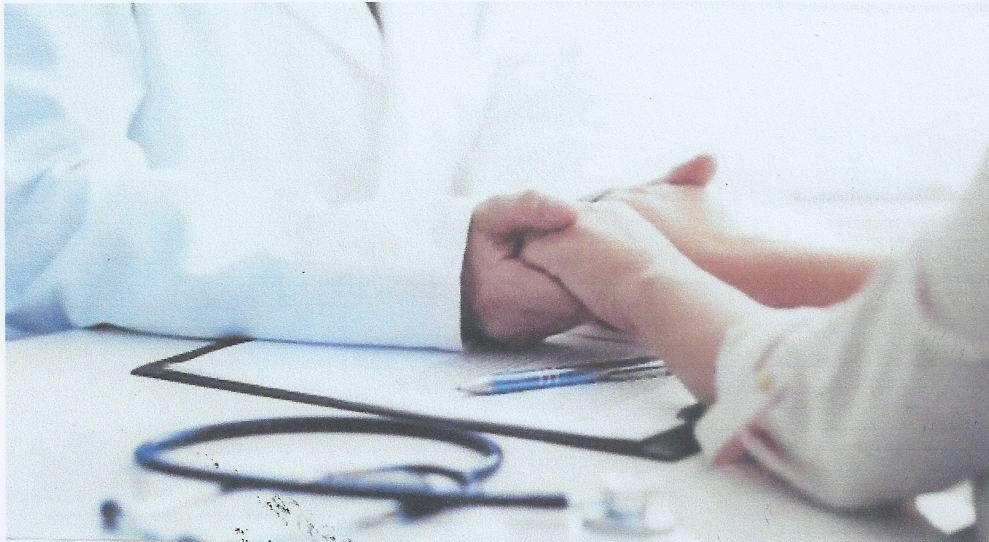


Créer

« LA DEMOCRATIE SANITAIRE »

(La Loi Kouchner , 20 ans après)



La Loi Kouchner a profondément modifié la relation médecin-patient ; cependant, 20 ans après sa promulgation, le 4 mars 2002, elle reste bien souvent mal connue, parfois mal appliquée et mise récemment à l'épreuve depuis la pandémie de la Covid. De plus, sa pratique se doit d'être améliorée dans un contexte de temps médical de plus en plus raccourci et où le numérique progresse.

Dans cet article, nous n'aborderons que brièvement les dispositions des Lois Léonetti, parties intégrantes du sujet, mais en pleine rediscussion et qui feront l'objet d'une intervention lors de notre prochain symposium.

I. L'Histoire

La France fut pionnière dans la manière de donner des droits aux patients grâce au modèle de démocratie sanitaire issu de la Loi de 2002.

Ce texte a en effet été le fruit d'un long processus de maturation puisque les premières réflexions remontent au procès de Nuremberg sur les exactions des médecins du régime nazi portant sur « l'éthique de l'expérimentation ».

En 1988, la Loi Huret va couvrir le consentement, les dispositions administratives et les sanctions éventuelles dans la recherche biomédicale ; ainsi les essais de médicaments innovants sont désormais réalisés avec le consentement et l'information du sujet testeur. Ce sont les malades du Sida qui relanceront la réflexion en revendiquant d'être partie prenante des décisions et des soins les concernant.

La Loi de 2002 intervient aussi dans un contexte particulier des procès concernant d'une part les maladies nosocomiales et d'autre part le sang contaminé. Progressivement des aspirations nouvelles sur la dignité et la transparence émergent.

La Loi Kouchner va donc devoir répondre à ces grands défis.

En 2005 est promulguée La Loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie. Historiquement, 27 ans avant, en 1978, le Sénateur H. Caillavet avait fait une proposition de loi relative au droit de vivre sa mort, rejetée par le Sénat. Le texte a pour but d'éviter les pratiques de l'euthanasie et d'empêcher l'acharnement thérapeutique. Il permet au patient de demander dans un cadre défini l'arrêt des traitements par le biais de directives anticipées ou par le recours à une personne de confiance. Dans le même temps, la loi propose de développer les soins palliatifs avec la nécessité de préserver la dignité du patient en fin de vie. En 2016, la Loi Claeys-Leonetti clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au nom de l'obstination déraisonnable en réaffirmant le droit du malade à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient qui n'est plus en état de conscience afin de mourir dans la dignité.

Le 8 avril 2021 a été débattue la proposition de Loi O. Falorni sur l'assistance médicalisée active à mourir... Il faut désormais savoir faire la différence et bien définir l'euthanasie, la sédation et le suicide assisté...

II. La Loi Kouchner

Elle comportait 5 titres et 12 chapitres :

- Le premier titre traitait de la solidarité envers les personnes handicapées. Le second était intitulé « Démocratie sanitaire » construite autour de trois tryptiques : droits des patients, droits des usagers, responsabilité des professionnels de santé.
Le droit de la personne recouvrait la protection de la santé, le respect de la dignité, la non-discrimination dans la prévention ou les soins, le secret des informations, la nécessité de recevoir les soins les plus appropriés dont l'efficacité est reconnue garantissant la meilleure sécurité au regard des connaissances médicales et un suivi scolaire adapté pour les enfants hospitalisés.
- Le chapitre 2 était articulé autour des droits des usagers comprenant :
 - ① l'information de ces derniers et l'expression de leur volonté. Ainsi toute personne doit être informée de son état de santé et sur les frais auxquels elle pourrait être exposée dans le cadre de la prévention, du diagnostic et du soin. Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qui lui sont fournies, les décisions sur sa santé (consentement libre et éclairé). Le mineur peut s'opposer à la consultation de ses parents pour les décisions médicales le concernant afin de garder le secret sur son état de santé. Tout majeur peut désigner une personne de confiance et toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé incluant les conditions d'accès des ayants droit.
 - ② La création des commissions d'usagers dans tout établissement de santé public ou privé ayant pour mission de veiller au respect des droits des usagers, d'améliorer la qualité de l'accueil des malades et de leurs proches et de leur prise en charge. Elles veillent le cas échéant à ce qu'ils puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement.
- Dans le chapitre 3, les associations agréées de patients et d'usagers du système de santé sont officiellement reconnues comme acteurs de la santé pour l'assistance psychologique, le relai d'informations, le soutien à la réinsertion sociale, les campagnes médiatiques sur la recherche médicale et elles sont représentées dans les instances hospitalières ou de santé publique.

- Le chapitre 4 traite de la responsabilité morale et juridique des professionnels de santé.
- Les chapitres 5 et 6 sont dédiés à l'orientation politique de la santé et à son organisation régionale (10 articles).
- Le titre III s'intitule : « Qualité du système de Santé »
Ses chapitres 1 à 3 abordent le renforcement des obligations de compétence et de déontologie des professionnels de santé avec en particulier la nécessité d'une FMC (art 45 à 78) ; mais également la mutualisation et la coopération de tous les acteurs de santé avec la formation de réseaux (chap. 5). Une politique de la prévention (chap. 4 art. 79 à 83) et prônée ainsi que la promotion de la santé.
- Le titre IV a pour objet la répartition des conséquences des risques sanitaires ouvrant la voie amiable de résolution des litiges médicaux. Le dispositif repose sur l'obligation faite aux professionnels de santé libéraux mais aussi aux établissements de santé de contracter une Assurance Responsabilité Civile. Il repose ensuite sur la création de trois structures :
 - les CRCI aujourd'hui CCI, Commissions de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales.
 - la CNAM Med (Commission Nationale des Accidents Médicaux)
 - l'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux)

III. Vingt ans après

Une enquête a été menée par le CNOM auprès de 1046 médecins (36% MG, 53% Libéraux purs, 48% ayant exercé avant la Loi Kouchner) et 930 patients (62% femmes, 60 ans d'âge moyen) ; en voici les résultats :

- La Loi Kouchner est connue de 94% des médecins et de 46% des patients. Tous souhaitent mieux la connaître.
- Si le secret médical est une notion acquise pour tous, ses dérogations légales sont ignorées pour 24% des médecins et 44% des patients.
- L'accès des ayants droit aux données d'un patient décédé est méconnu de 55% des médecins.
- L'échange de données médicales entre médecins sur un patient commun ne pose aucun problème, mais 67% pensent qu'ils peuvent le faire pour un patient non commun. 94% des médecins savent que les patients peuvent s'opposer aux échanges pour des patients communs mais seulement 45% des patients ont connaissance de cette possibilité.
- Le droit du patient d'être informé sur son état de santé est une notion bien maîtrisée par tous. Cette information est transmise majoritairement à l'oral, toutefois la traçabilité des informations doit être obligatoire aux yeux des patients (97%).
- Le consentement libre et éclairé est recherché par 86% des médecins et 81% des patients ont signé un document de consentement pour un acte technique.
- 12% des médecins ne transmettent pas leur dossier médical au patient, en majorité les MG puis les psychiatres, les anesthésistes... Il y a davantage de difficulté pour le patient à obtenir son dossier des établissements de soin.
43% des médecins ignorent qu'il y a un délai pour transmettre un dossier au patient, 71% de ceux-ci l'ignorent également.
67% des médecins savent que leurs notes personnelles ne sont pas à communiquer, 17% des patients ont cette notion.
Quant aux comptes rendus, 71% des médecins communiquent les leurs, 34% ceux de leurs confrères ; 80% des patients reçoivent leurs comptes rendus mais 73% ne les réclament pas.
- 95% des médecins libéraux affichent leurs honoraires et leur secteur d'activité, principalement en salle d'attente 58%, sur site 34%.

- La notion de tact et mesure dans la fixation des honoraires est méconnue de 75% des patients.
- 85% des médecins ont été confrontés à une interruption de soins de la part du patient dont 68% en ont été avertis.
93% des médecins ont été confrontés à des refus de soins en en gardant la trace sur le dossier.
- 95% des médecins et 85% des patients connaissent le rôle de la personne de confiance.
71% des patients en ont désigné une mais 41% des médecins ignorent qui.
- 69% des médecins et 82% des patients considèrent l'accès aux soins des personnes handicapées difficile. La présence d'un tiers aidant pendant la consultation d'une personne handicapée est souhaitable (92% / 69%) et cela ne pose pas de problème pour le secret médical (59% / 69%)
- 22% des médecins n'abordent jamais la notion d'autorité parentale lors d'une situation de parent seul ou séparé d'enfant mineur.
- 72% des médecins estiment qu'il est difficile de proposer de voir un mineur seul si nécessaire mais ignorent (83%) le droit de ce dernier de s'opposer à la consultation accompagnée de ses parents.
- 90% des médecins ne consultent jamais la liste des associations agréées d'usagers.
- La notion de patient-expert est méconnue de 59% des médecins.
- 73% des médecins considèrent que la responsabilité juridique du médecin est de plus en plus recherchée par les patients mais ceux-ci connaissent assez mal les procédures d'indemnisation des dommages médicaux (17%). 86% des médecins connaissent la notion d'aléa thérapeutique vs 31% des patients.

IV. Synthèse et perspectives

Information, consentement, choix éclairé, droit à la décision, accès au dossier, participation aux politiques de santé... la Loi Kouchner a impacté la relation médecin-patient et 57% des médecins estiment qu'elle a même changé leur exercice en particulier leur rapport avec le malade, or ce dernier pense qu'elle n'y a apporté aucune modification. Cependant dans un contexte où notre temps médical s'est réduit, où notre marge de discussion et de décision a diminué, où la télé-médecine est entrée dans les mœurs de notre quotidien, médecins et patients sont majoritairement revenus aux fondamentaux du lien qui les unit dans cette relation si particulière qu'aucune loi ne peut totalement régir. Ce sont l'écoute, la bienveillance, l'humanité, le respect, le dévouement et la confiance.

- Dans cette étude, on note qu'une seule moitié des patients a la connaissance des principes de la loi. Si le secret médical est connu des professionnels et du public, ses dérogations légales sont méconnues d'1/4 des médecins. Le droit d'être informé sur son état de santé est une notion bien maîtrisée par chacun mais la transmission de l'information donnée principalement oralement manque de traçabilité. De même la transmission du dossier médical n'est effectuée que dans 88% des cas et dans des délais beaucoup trop longs. Concernant la notion de tact et mesure, elle est perçue comme non concrète par les deux parties. Le consentement libre et éclairé est un dogme bien établi à l'origine d'une relation médecin-patient mieux équilibrée. Il est tracé dans 68% des cas, quant à l'interruption de soins ou son refus, il est inscrit majoritairement dans le dossier, mais il faut insister sur l'importance pour le patient d'en aviser le médecin car ce dernier reste tenu d'obligations envers ce patient (il lui doit instamment une information sur les risques encourus par l'arrêt d'un traitement). La notion et le rôle de la personne de confiance ne sont pas suffisamment connus de même que les conditions de prise en charge des mineurs. Enfin, la méconnaissance des associations agréées d'usagers utiles dans le partenariat fait défaut.
La téléconsultation n'emporte pas tous les suffrages auprès des médecins comme des patients sur la relation médecin-malade. 71% des patients et 67% des médecins s'accordent sur le fait qu'elle a modifié voire dégradé une relation préalablement privilégiée.

- Dans l'avenir quelques pistes s'imposent :
 - Il est souhaitable de placer ou replacer l'information quant à cette loi au sein des études médicales, mais également grâce au compagnonnage, les plus anciens accompagnant sur le terrain les plus jeunes.
 - Une meilleure connaissance de la Loi passe également par le biais des associations de patients, à mieux connaître des praticiens et dont la place grandissante doit être définie.
 - Un malentendu subsiste autour du rôle de la personne de confiance et sur sa modalité de désignation ; de même sur les conditions de prise en charge des mineurs. Ces deux points doivent être éclaircis.
 - Les recommandations de bonnes pratiques et les guides de parcours de soins doivent donner un rôle plus important aux patients-experts qui par leur compétence et leur formation acquièrent une légitimité dans ce domaine.
 - Pour une meilleure sécurité et confidentialité la Loi Kouchner doit être transposée au mieux au domaine numérique puisque ce mode de relation va perdurer.
 - Il est important de redonner une information quant aux dérogations légales au secret médical et réaffirmer qu'aucun secret médical concernant ses données médicales n'est opposable au patient de son vivant.
- Au milieu de toutes les tâches administratives incombant au médecin, il faut accorder du temps à la tenue du dossier médical, outil de traçabilité (à conforter), de continuité des soins dont le médecin a la responsabilité et non la propriété.
- La notion de tact et mesure est à redéfinir.
- Il faut former les médecins sur les mesures de protection juridique.

BREVES

- Selon l'ANSES, 95% des français sont exposés à un risque sanitaire par manque d'activité physique et les femmes sont davantage concernées. L'exposition quotidienne de plus de 8H de sédentarité (37% des adultes) entraîne un risque accru de mortalité, toutes causes confondues, de 4 à 12% par heure supplémentaire au-delà de 8h et d'obésité de 50%.
- Les Rhumatologues en formation et la SFR ont lancé la plateforme **Rhumaref** pour suivre les recos, les scores d'évaluation, les outils de diagnostic, les traitements les plus judicieux et la cotation des actes.
- La prescription du sport santé jusqu'ici réservée aux 30 ALD a été élargie aux personnes souffrant de maladies chroniques ou présentant des facteurs de risque ou en perte d'autonomie. Un décret va en déterminer la liste. Les prescriptions pourront être faites par les médecins spécialistes et non plus seulement réservées aux médecins traitants. Les kinésithérapeutes pourront renouveler et adapter les prescriptions initiales. Les missions des maisons sport-santé sont désormais inscrites dans la loi.
- Les thermes d'Allevard et de Brides-les-Bains proposent des cures pour les personnes atteintes de COVID Long avec soutien psychologique, éducation thérapeutique, ateliers goût et odorat, travail diététique et bien sûr prise en charge respiratoire.

- Le remboursement des services de psychologues volontaires sur prescription prend forme. Le dispositif baptisé " **Monpsy** " s'adresse à toute la population au-delà de 3 ans mais particulièrement aux adolescents en situation de mal-être (anxiété, dépression légère, mésusage lié à la consommation de tabac, alcool ou cannabis, troubles du comportement alimentaire). Le médecin traitant, le gériatre, le pédiatre ou le médecin scolaire pourront adresser sur prescription un patient vers un psychologue partenaire pour un total de 8 séances par an. Le soin pourra se faire par vidéo mais si le psychologue estime après un entretien d'évaluation que le patient relève d'un suivi en psychiatrie, il en fera part au médecin prescripteur.
- Quelques nouvelles concernant les « **Télésoins** » :
 - Les collèges de spécialistes élaborent les types de pathologies susceptibles d'être soumises à la téléconsultation.
 - Les « médecins remplaçants » boudent les remplacements classiques et préfèrent être salariés en ne faisant que de la téléconsultation plus rémunératrice.
 - La télémédecine ne peut pas être cependant une activité exclusive et nécessite une formation individuelle et continue.
 - La télé-expertise diagnostique ou thérapeutique est limitée à 4 par an maximum pour un même patient à tarif opposable avec trace dans le DMP, patient informé et moyens sécurisés.
 - Les kinésithérapeutes peuvent faire désormais des consultations en « télésoins ».

L'Histoire d'un hôpital :

Hôpital CORENTIN CELTON

Depuis le milieu du XIVème siècle existe dans le Faubourg St Germain une maladrerie qui accepte les lépreux (ladres) mais aussi les malades atteints de la gale et de la syphilis.

Cette maladrerie est sous l'autorité du Cardinal François de Tournon, abbé de St Germain, et les soins sont confiés aux Sœurs de la Charité. Un peu plus tard l'établissement accueillera les pauvres, les mourants et les pestiférés. Par arrêt royal est ordonné la destruction du bâtiment estimé trop proche de l'espace urbain parisien. Le Cardinal ne tient pas compte de l'arrêt et baille le terrain de l'ancien hospice vendu quelques temps après à un certain R. Fallentin qui commence à reconstruire l'établissement. Dix ans plus tard, Henri II autorise le Parlement à faire construire dans les faubourgs des hôpitaux pour « loger et nourrir pauvres et mendiants ». Le terrain est racheté à R. Fallentin et un hôpital est édifié en 1557 pour accueillir « les insensés, les faibles d'esprit et les épileptiques ».

C'est l' « Hôpital des Petites Maisons ». Celui-ci sera administré sous l'Ancien Régime par les Commis du Grand Bureau des Pauvres. Ce dernier a un double objectif : le soulagement des pauvres et le recul de la mendicité à Paris. Il favorise ainsi le travail des personnes valides, distribue des secours en argent et en nature aux nécessiteux, organise un service médical à domicile et hospitalise aux Petites Maisons les aliénés, vénériens et teigneux. Installé dans une maison Place de Grève, le Grand Bureau des Pauvres y demeurera jusqu'à la Révolution.

L'Hôpital des Petites Maisons est composé de quatre départements. Le premier accueille près de 400 vieillards ; ce sont d'anciens indigents âgés de plus de 70 ans, valides, célibataires et sans parenté dans l'établissement. Ils doivent être bourgeois de Paris, mais en fonction des places

disponibles ce sont les maîtres ou les marchands qui sont reçus avant les compagnons ; tous les autres sont dirigés vers l'Hôpital Général. Une fois admis à l'Hospice des Pauvres, les pensionnaires peuvent s'installer avec leurs biens car rien ne leur est fourni. Ils doivent obéir au règlement, assister à toutes les messes et prônes et ne s'absenter ou découcher qu'avec une autorisation. A leur mort leurs biens reviennent au Grand Bureau des Pauvres. Le deuxième département abrite les « fous » dont l'enfermement fait suite à une lettre de cachet à la demande de la famille à qui il revient de régler les frais d'internement. Le troisième département est dédié aux malades atteints de maladies vénériennes. Ce sont principalement des bourgeois ou des soldats des gardes françaises. Enfin, le quatrième département est affecté aux teigneux soignés gratuitement.

Peu à peu l'établissement accueillera les « mendiants incorrigibles » et les indigents. Jean Lhuillier de Boulencourt entre 1560 et 1588, président de la Chambre des Comptes contribua par ses libéralités à soutenir « ce pieux et charitable » établissement en y affectant des rentes, en donnant des meubles mais également en faisant élever à ses frais plusieurs bâtiments et une chapelle est rebâtie en 1615.

Sous le Consulat en 1801, l'établissement est transformé en maison de retraite destinée exclusivement aux couples dont un des époux a au moins 60 ans et l'autre 70 ans, ainsi qu'aux veufs de plus de 60 ans et veuves ayant vécu en couple pendant plus de 5 années et surtout capables de payer leur pension. On leur donne pain, viande crue et deux stères de bois et quatre de charbon pour l'année.

Par arrêté d'avril 1804 l'établissement doit contenir 160 chambres pour couples, 100 pour veufs et 250 lits en dortoir. Il prend désormais le nom d'Hospice des Ménages ou Petits Ménages et est administré par le Conseil Général des Hôpitaux et Hospices Civils de Paris.

En vertu d'une ordonnance royale, lors de la Restauration, en mars 1817, la chapelle ayant servi d'orangerie pendant la Révolution est rendue à sa première destination.

En 1861, dans le cadre de la politique d'urbanisation du Préfet Haussmann, l'Administration de l'Assistance Publique décide le transfert de l'Hospice dans des bâtiments plus vastes construits en 1863 à Issy, au sud-ouest de Paris sur la rive gauche de la Seine.

Ce transfert vise également la Fondation Devillas, hospice fonctionnant sur des fonds privés et qui jouxte les Ménages. Désormais la direction devient commune pour les deux établissements.

Louis Devillas était né en 1747, il étudia le droit puis se livra au commerce avec grand succès. Veuf et sans enfant, il décéda en 1832 léguant toute sa fortune pour la fondation de deux hospices, l'un dans sa ville natale dans le Gard, l'autre à Paris. De religion protestante, son testament prévoyait que l'hospice parisien puisse accueillir 6 occupants nommés par le Consistoire protestant et 24 autres personnes provenant des 12 arrondissements parisiens, toutes protestantes. En 1863 la Fondation Devillas est transférée à Issy à proximité des Petits Ménages. Issy à cette époque est un lieu de villégiature privilégié pour la noblesse parisienne et les grands bourgeois ; on y avait rattaché le hameau des Moulineaux au début du XIXème siècle.

Les Petits Ménages en 1863 ont une capacité de 1300 lits. Il s'agit d'une architecture monumentale faite de pavillons répondant aux conceptions hygiéniques de l'époque (ventilation, lumière et verdure) reliés par des galeries, le tout dans une symétrie parfaite ouvrant sur le champ des manœuvres militaires qui fut le berceau mondial de l'aviation, théâtre des premiers vols.

Le XXème siècle est marqué par une série d'évènements tragiques : la crue de 1910 obligeant à évacuer les pensionnaires et laissant derrière elle de gros dégâts. En septembre 1914, l'hospice est transformé en hôpital militaire. Le matériel laissé sur place par l'armée permet la création d'un service de chirurgie en 1920 suivie de celle d'un service de médecine en 1932.

Entre les deux guerres les demandes d'accueil affluent en raison de la situation économique. De nouveaux bâtiments voient le jour entre 1930 et 1936. La deuxième guerre mondiale entraîne une nouvelle évacuation des pensionnaires laissant la place à un hôpital militaire et l'accueil de malades chroniques en provenance d'hôpitaux parisiens surchargés. En 1940, sous les bombardements, 108 malades militaires sont transférés au camp de Drancy par l'occupant. C'est en 1945 que l'Hôpital prend le nom de Corentin Celton.

Ce dernier, né en 1901 dans le Finistère où il est marin pêcheur est embauché lorsqu'il arrive à Paris comme garçon de salle à l'Hôpital St Antoine. En 1925, il adhère au parti communiste. En 1934, il est affecté comme préposé aux consultations à l'Hospice des Petits Ménages. De 1936 à 1938, il mène une action syndicale en tant que secrétaire suppléant de la CGT. En 1939, il devient secrétaire de la Fédération des Services Publics puis il est mobilisé comme infirmier dans la 7^{ème} armée où son courage lui vaut la Croix de Guerre. En août 1940, démobilisé, il retrouve son emploi aux Petits Ménages mais l'Assistance Publique le relève de ses fonctions pour appartenance au PCF. Il passe alors dans la clandestinité et organise les Comités Populaires des Services Publics de la Résistance. Arrêté en 1942, puis condamné à la prison, il est transféré à Fresnes par la Gestapo en 1943 et fusillé au Mont Valérien en décembre 1943. La mention « Mort pour la France » lui est attribué par le Secrétariat aux Anciens Combattants en 1945.

Dans les années 1980-1990, l'A.P. décide la démolition des anciens bâtiments et lance la construction d'un hôpital en partenariat avec la ville d'Issy les Moulineaux qui est l'un des plus importants de la Région Parisienne.

Aujourd'hui c'est un hôpital de suivi qui dispose de services de chirurgie cancérologique et gynécologique, de chirurgie orthopédique avec médecine physique et rééducation, de chirurgie cardiaque avec réadaptation cardio-vasculaire, de gériatrie 1 et 2, de radiologie et de soins palliatifs. Il organise des consultations de gynécologie, de gestion de la douleur, de psychiatrie et addictologie.

Un hôpital de jour est également ouvert. La capacité de l'hôpital est de 510 lits et il a une fonction d'enseignement pour les étudiants en Médecine de Paris Descartes.
