



Faire connaître la loi

Les droits relatifs à la personne malade

La loi actuelle : les droits de la personne malade

Lutter contre la douleur, refuser l'acharnement thérapeutique, ces deux revendications de l'ADMD ont été prises en considération et inscrites dans la loi du 4 mars 2002 et dans celle du 22 avril 2005 ([lire les débats parlementaires et le rapport de la commission](#)). Plus que jamais aujourd'hui, il importe de connaître ces droits pour les faire respecter par le corps médical.

Les droits de la personne malade

Le code de la santé publique modifié par la loi du 22 avril 2005, intitulée "Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie" précise les droits qu'ont les patients de faire respecter leurs volontés sur des points importants. Le but de ce document est de vous faire connaître ces droits. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et les décrets de 2006 et 2010, intégrées au code de la santé publique, ont conféré aux malades un certain nombre de droits.

1. Droit au respect de la dignité de la personne malade (article L. 1110-2)

2. Droit à l'information du malade sur son état de santé (article L. 1111-2)

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...) La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.(...) En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

3. Droit au refus de tout traitement (article L. 1111-4)

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Dans sa rédaction précédente, issue du vote de la loi du 4 mars 2002, l'article L.1111-4 indiquait

:“Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu’il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de son choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d’interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables”. Dans sa nouvelle rédaction, la dernière phrase de ce paragraphe est devenue :“Si la volonté de la personne de refuser ou d’interrompre **tout** traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables”. En substituant “tout” à “un” devant le mot “traitement”, la loi du 22 avril 2005 induit qu’il n’y a plus désormais de limite au nécessaire consentement du malade aux soins qui lui sont prodigués. Sous une apparence rédactionnelle mineure, il s’agit d’un bouleversement majeur. Ceci signifie que le malade a désormais la possibilité de refuser, non seulement le ou les traitements qui lui sont proposés, mais toute forme de traitement ; non seulement les thérapeutiques chimiques, mais toute intervention faite sur son corps de quelque nature qu’elle soit, ce qui, comme l’indiquent sans aucune ambiguïté les travaux parlementaires, englobe l’alimentation et l’hydratation artificielles. Pour la mise en œuvre de ce principe, la loi distingue selon que la personne est ou non en fin de vie. Si la personne se trouve en fin de vie, le médecin doit respecter sa décision sans délai, après l’avoir informée des conséquences de son choix. Si elle ne se trouve pas en fin de vie, le médecin a l’obligation de respecter sa volonté, mais seulement après avoir “tout mis en œuvre” pour la convaincre d’accepter les soins à défaut desquels elle risquerait de mettre sa vie en danger. “Tout mettre en œuvre” signifie :1) donner à la personne concernée tous les éléments d’information nécessaires sur son état de santé et attirer son attention sur les risques résultant de son opposition aux traitements qui lui sont proposés ; 2) ménager à son intention un délai de réflexion “raisonnable” à l’issue duquel la personne aura la liberté de réitérer ou non son refus.

4. Prohibition de « l’acharnement thérapeutique »

Le médecin doit se garder de toute “obstination déraisonnable”, telle est la formule utilisée. En introduisant la notion d’obstination déraisonnable dans le code de la santé publique, la loi du 22 avril 2005 donne un équilibre législatif à la fonction médicale. La loi rappelle au médecin qu’il doit se garder de deux écueils : « l’erreur par défaut », dans le cas où il renoncerait trop tôt aux soins curatifs et « l’erreur par excès », qui l’amènerait à imposer au malade des traitements superflus. La loi précise ensuite la portée de l’obstination déraisonnable. Elle concerne tous les actes médicaux de quelque nature qu’ils soient, actes de prévention, d’investigation ou de soins, présentant un caractère “inutile”, “disproportionné” ou bien encore n’ayant d’autre effet que de “maintenir artificiellement la vie”. La loi du 22 avril 2005 affirme, avec force et sans réserves, que de tels actes ne doivent pas être entrepris ou poursuivis. En conséquence, le médecin peut les interrompre ou ne pas les entreprendre. Il en a l’autorisation légale. Le médecin qui décide de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements qui lui semblent disproportionnés agit dans le respect de la loi.

5. Droit absolu au soulagement de la souffrance.

Le code de la santé parle de souffrance et non de douleur, ce qui n’est pas innocent. La notion de souffrance est en effet beaucoup plus large que celle de douleur. La souffrance s’étend au domaine psychique et englobe notamment la détresse morale. Pour soulager cette souffrance, le médecin est désormais autorisé à utiliser des traitements à des doses qui peuvent avoir pour effet secondaire d’abrèger la vie de son patient dans la mesure où ce dernier (et/ou ses représentants) aura été préalablement informé des risques encourus. “L’utilisation de produits morphiniques à doses importantes abrège inéluctablement la vie de quelques minutes, quelques heures ou quelques semaines”, a indiqué Jean Leonetti lors des débats entourant le vote de la loi du 22 avril 2005. “Mais nous disons clairement que la qualité de la vie du mourant vaut mieux que sa durée et nous assumons cette position. (...) Il faut accepter que certains traitements de confort puissent abrèger la vie et donner le choix au patient d’en bénéficier”. Pour s’abstenir de prescrire les traitements nécessaires au soulagement des souffrances en doses suffisantes, aucun médecin ne peut plus se retrancher derrière le risque que de telles prescriptions lui feraient courir. Celui qui provoque indirectement la mort de son patient en lui prescrivant le traitement nécessaire pour le soulager est désormais pénalement “irresponsable” puisque l’acte qu’il accomplit est autorisé par la loi, car il n’a pas l’intention de donner la mort.

6. Droit à l’accès aux soins palliatifs.

Dans toutes les situations de fin de vie, le médecin « sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs ». Ce droit, législativement reconnu depuis 1999, demeure encore malheureusement trop souvent méconnu, faute de moyens humains et financiers, faute de formation et de développement de la « culture palliative » dans le milieu médical.

7. Droit à la rédaction de directives anticipées.

Toute personne majeure peut rédiger des [directives anticipées](#) pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces [directives anticipées](#) indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie. Elles doivent être resignées tous les 3 ans et sont révocables à tout moment. Le médecin confronté à la question de l'éventuelle limitation ou arrêt de soins actifs doit en prendre connaissance et en tenir compte. Les directives doivent avoir été établies moins de trois ans avant que ne survienne l'état d'inconscience de la personne.

8. Droit de se faire représenter par une personne de confiance.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance chargée de la représenter pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans une telle hypothèse, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance (ou la famille, ou à défaut, les proches) ait été consultée. De même, la consultation de la personne de confiance (ou la famille ou, à défaut, les proches) est impérative dans l'hypothèse où le médecin envisagerait de limiter ou d'arrêter les traitements actifs dispensés à la personne qui ne se trouve plus en état de s'exprimer. La personne de confiance peut, si nécessaire, initier la procédure collégiale.

9. Droit d'accès au dossier médical. (Décret du 29 avril 2002)

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, détenues par des professionnels et établissements de santé. Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de 48 heures aura été observé. Dans certains cas, le médecin peut recommander la présence d'un tiers. Le malade a le droit d'accepter ou de refuser.

10. Droit de quitter l'hôpital.

Le patient peut à tout moment quitter l'établissement après avoir été informé des risques éventuels qu'il encourt. A la fin de chaque séjour hospitalier, copie des informations concernant les éléments utiles à la continuité des soins est remise directement au patient au moment de sa sortie.

POUR FAIRE RESPECTER VOS DROITS

Faites connaître à votre médecin traitant, aux spécialistes, et, en cas d'hospitalisation, au personnel médical et paramédical de l'hôpital, [vos directives anticipées](#).

Indiquez également le nom, l'adresse et le numéro de téléphone de **votre personne de confiance** pour le cas où vous ne seriez plus en mesure de vous exprimer vous-même. Modifications apportées par la loi du 22 avril 2005 au [Code de la santé](#) (Art. L. 1110-5 et suivants)