

Mars 2022

LE COLLOQUE SINGULIER : OÙ EN EST-ON 20 ANS APRÈS LA LOI KOUCHNER ?

Le compte rendu du débat
du 29 Mars 2022

DÉBAT
DE
L'ORDRE



ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre



Claude EVIN, Ancien ministre, Rapporteur de la loi du 4 mars 2002, Avocat au Barreau de Paris ;

Joseph GLIGOROV, Professeur des Universités à la Sorbonne, Praticien hospitalier au département d'oncologie médicale à l'hôpital Tenon à Paris/AP-HP ;

Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé ;

Lucas REYNAUD, Médecin urgentiste, Syndicat des jeunes médecins AURA ;

Lina WILLIATTE, Avocate au Barreau de Lille, professeur à la Faculté de droit Université Catholique de Lille, Vice-présidente de la Société française de santé digitale.

Le débat est introduit par **Jean-Marcel MOURGUES**, Vice-Président du Conseil national de l'Ordre des médecins, modéré par **Claire SIRET**, Présidente de la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers du Conseil national de l'Ordre des médecins, et animé par **Michaël SZAMES**, Directeur de la communication et des relations parlementaires chez Régions de France.

M. Michaël SZAMES

Je vous propose de commencer notre débat : ce colloque singulier, où en est-on 20 ans après la loi Kouchner ?

Nous allons essayer de dresser ensemble un état des lieux et de faire émerger quelques pistes communes. Je laisse la parole à M. MOURGUES, Vice Président du Conseil national de l'Ordre des médecins, avant de présenter le dispositif que vous voyez sur vos écrans, dispositif interactif permettant de suivre le débat à distance ou dans la salle.

M. MOURGUES

Merci beaucoup. Peu nombreuses sont les lois qui 20 ans après leur promulgation font l'objet de colloques, journées, et commémorations. Cette loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé, connue aussi sous le nom de loi Kouchner du 4 mars 2002, appartient donc à ce petit cercle.

Cette loi a marqué durablement de son empreinte le droit de la santé, les droits de nos concitoyens, mais aussi l'exercice des professionnels et des établissements de santé, dont les médecins.

Permettez-moi d'évoquer quelques souvenirs du spectre de cette loi sans être exhaustif. Tout d'abord, souvenons-nous de l'arrêt Perruche du 17 novembre 2000, un an plus tôt, considéré comme la reconnaissance du préjudice d'être mal né dès lors que la mère n'avait pu se soustraire, par information erronée, à la naissance d'un enfant atteint d'une embryofetopathie rubéolique sévère ainsi que le titre I de la loi de la solidarité envers les personnes handicapées : « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance », est-il écrit. Cette loi a pu être ainsi qualifiée de loi antiperruche, débat philosophique et juridique à l'époque. Cette loi est encore d'une grande modernité, le titre II de la démocratie sanitaire consacrant une dimension tout à fait majeure à l'orientation de la loi.

La santé est un bien supérieur, elle sera désormais l'expression d'une démocratie qui se veut « avancée ». Mais, ce titre II de la loi a une résonance particulière aujourd'hui, à l'aune de la pandémie covid 19 et des difficultés d'accès aux soins et son cortège d'inégalités socioterritoriales qui se sont encore creusées et considérées désormais par nous tous, soignants et citoyens, comme inacceptables.

Comment ne pas évoquer le consentement du patient et la nécessaire information préalable, socle à un consentement libre et éclairé, et la consécration par la loi du renversement de la charge de la preuve que le praticien a bien apporté ladite information confirmant ainsi l'évolution jurisprudentielle qui avait précédé. Les droits d'accès au dossier médical par le patient directement, ont là aussi largement consacré des droits nouveaux : le droit à demander une réparation amiable d'un préjudice subi par l'utilisateur de la santé devant les commissions régionales d'indemnisation et de conciliation des accidents médicaux (CCI) permet d'éviter des procédures parfois longues et coûteuses devant les juridictions judiciaires administratives. Dérives indemnitaires de la médecine n'a-t-on pas entendu avec son cortège de débats sur l'aléa thérapeutique, l'accident médical, la perte de chance, les infections nosocomiales pour n'en citer que quelques-uns ?

20 ans après, les débats se sont largement apaisés. Cette loi a manifestement illustré le virage du paternalisme médical à l'autonomie de l'utilisateur et de la santé avec son lot de débats passionnés, d'incompréhensions, mais parfois, fort heureusement aussi, de convergences et de dialogues constructifs.

Aujourd'hui le Conseil national a l'honneur de vous réunir, vous, qui par votre implication passée à l'époque de la genèse de la loi du 4 mars 2002 et aujourd'hui par vos mandats et engagements professionnels, êtes des experts du sujet.

Quelle lecture avoir du bilan de cette loi 20 ans plus tard ? Merci à vous de nous éclairer. Je tiens à remercier la Commission des relations avec les usagers ainsi dénommée à l'époque au sein du Conseil national et sa présidente, Mme le Docteur Claire SIRET, qui a su mener à bien une enquête auprès des médecins et des usagers de la santé sur la connaissance de cette loi et le regard qu'ils en ont. Merci à vous tous.

M. Michaël SZAMES

Avant de commencer le débat, je vous présente nos invités. Nous avons la chance d'avoir l'ancien ministre, auteur, et rapporteur de cette loi, M. Claude EVIN, aujourd'hui avocat au barreau de Paris ; M. GLIGOROV, professeur des universités à la Sorbonne, praticien hospitalier au département d'oncologie médicale à l'hôpital Tenon, Me WILLIATTE, avocate au barreau de Lille, maître de conférences à la faculté de droit de Lille et Vice Présidente de la société française de santé digitale dont on parlera en fin de matinée ; Gérard RAYMOND, Président de France Assos Santé dont nous avons besoin de l'éclairage pour le côté patient et Lucas REYNAUD, médecin urgentiste, syndicat des jeunes médecins région Auvergne Rhône Alpes.

Quelques mots pour vous expliquer le dispositif, vous avez sur les écrans des personnes qui se sont inscrites à ce débat en visioconférence. Elles pourront s'exprimer à tout moment, il suffit de cliquer sur la main jaune qui permet de demander la parole et je vous demande de garder vos micros éteints jusque-là pour faciliter le dialogue.

Je propose de commencer avec M. EVIN parce qu'on a besoin de retracer ce qui s'est passé en 2002 et comment est née cette loi et, peut être même, faut-il aller un peu plus en arrière. Comment est née cette loi ?

M. Claude EVIN

En fait cette loi, qui a été adoptée à la fin de l'année 2001, fait suite à une évolution qu'il est effectivement intéressant de rappeler. Les droits des malades sont formulés de manière positive dans le Code de santé publique, et j'y reviendrai, mais il y avait déjà eu des textes de loi qui avaient exprimé un certain nombre de droits dans différents corps législatifs.

D'abord, la loi du 31 juillet 1991, loi hospitalière, dans laquelle on trouve pour la première fois une introduction dans le code de la santé publique d'un chapitre consacré au droit du malade accueilli dans un établissement de santé. C'est la première fois que l'on voit vraiment apparaître une formulation positive dans le code.

Il y a eu auparavant un certain nombre d'autres textes législatifs comme la loi, peu de temps avant du 20 décembre 1988, relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales qui avait posé le principe du consentement éclairé préalable à toute expérimentation ; la loi du 27 juillet 1990 relative au droit et la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation qui avait affirmé le droit à la dignité et le droit à l'information ; les lois de bioéthique de 1994 relatives au respect du corps humain qui affirment le droit à la dignité ; la loi du 9 juin 1999 relative aux soins palliatifs affirmant que la personne malade peut s'imposer à toute investigation ou thérapeutique.

Il y avait d'autre part un certain nombre de jurisprudences, notamment l'arrêt TEYSSIER de 1942. On remonte donc finalement assez loin quand on regarde l'évolution qui a conduit à cette loi du 4 mars 2002. L'arrêt TEYSSIER avait proclamé le respect de la personne humaine et impose au praticien, avant de réaliser une opération, d'obtenir son consentement éclairé par l'information et qu'en violant cette obligation le médecin commet une atteinte grave au droit du malade et manque à ses devoirs déontologiques.

Il y avait d'autres textes et je rappelle une circulaire du 20 septembre 1974 qui institue la charte du malade hospitalisé et qui donne donc un corpus de droits qui sont réels et dont la publication, y compris sous la forme certes d'un arrêté qui n'a pas valeur législative, donne des orientations et, d'autre part, le Code de déontologie médicale même s'il formule plutôt des obligations pour les professionnels, définit en miroir d'une certaine manière des droits pour les patients.

Il y avait donc nécessité de mettre en perspective l'ensemble de ces droits et de les formuler de manière tout à fait positive. Il y avait notamment eu un rapport du Conseil économique et social en 1996 — dont le hasard de l'histoire fait que j'en étais également le rapporteur — qui portait, sur les droits de la personne malade et qui, en fait, fait adopter par le Conseil économique, donc la représentation sociale du pays, à une très grande majorité mais pas l'unanimité, les droits que l'on va retrouver dans la loi du 4 mars 2002 : l'affirmation des droits positifs et la question de l'indemnisation des accidents médicaux. C'était le deuxième volet que le rapport pointe et qui concerne l'indemnisation des personnes victimes d'un accident médical. Cette indemnisation, était différente selon que l'accident était intervenu dans un établissement public où il y avait une responsabilité administrative globale ou dans un établissement privé ou dans un rapport direct avec un professionnel libéral, dans ce cas il fallait parfois que la juridiction aille rechercher la faute pour pouvoir justifier l'indemnisation ce qui créait une incertitude pour les professionnels et qui n'était pas satisfaisant pour les patients non plus.

C'est au regard de cette réalité que c'était imposé de plus en plus la nécessité d'avoir un dispositif qui permette une indemnisation a priori même si on pourra y revenir dans les perspectives qu'il faudrait sans doute reprendre. En effet, le dispositif n'est pas totalement satisfaisant notamment sur un des volets qu'on avait souhaité introduire qui était le sujet de la conciliation parallèle à l'indemnisation,

cette dernière n'étant possible qu'au-delà d'un certain niveau de préjudice mais quand on n'a pas atteint ce niveau, la conciliation pourrait jouer un rôle qui n'est pas toujours bien rempli.

Enfin, le Vice Président y a fait allusion en présentant l'arrêt Perruche qui est effectivement devenu le titre Ier de la loi, ou plutôt le débat autour de l'arrêt Perruche, et le dispositif de loi qui a parfois été présenté comme un dispositif antiperruche, qui n'est intervenu qu'au moment du débat puisqu'à la suite de l'émotion provoquée par l'arrêt de la Cour de cassation, il y avait eu un premier débat à l'Assemblée nationale avec une proposition de la loi présentée par Jean François MATTÉI, adoptée à l'Assemblée nationale dans un premier temps. Quand le texte relatif aux droits des malades, devenue la loi du 4 mars, après l'examen à l'Assemblée nationale est arrivé au Sénat, le Sénat a voulu réintroduire avec l'accord du Gouvernement, le dispositif adopté à l'Assemblée nationale dans le texte qui est devenu la loi du 4 mars et est même devenu le titre Ier de ce texte.

Ce sont les éléments de contexte dans lequel ce débat parlementaire a eu lieu à la fin de 2001, et dans les tous premiers jours de 2002, et qui a donc conduit à cette loi du 4 mars 2002 dont nous parlons encore aujourd'hui avec beaucoup d'intérêt.

M. Michaël SZAMES

Il était intéressant d'avoir ce retour sur ce parcours, a-t-il été semé d'embûches au Parlement ?

M. Claude EVIN

Non, je n'ai pas en tête les votes, mais il y a eu plutôt un accord. D'autre part, sans entrer dans les détails, il y a eu un accord de CMP, c'est-à-dire de commission mixte paritaire.

C'est un texte qui avait fait l'objet d'une procédure dite d'urgence, c'est-à-dire une seule lecture de chacune des deux assemblées avant la réunion des deux assemblées en commission mixte paritaire.

Il y a donc eu accord de CMP sur le texte et, pour l'anecdote, le Sénat avait fait de l'introduction du dispositif « antiperruche » la condition de l'accord de CMP. Cela a été le premier élément du débat et on a trouvé un accord, même si personnellement et le président de la commission des Affaires de l'Assemblée de l'époque, nous étions très réservés, non pas sur fond du débat mais la nécessité d'introduire un dispositif législatif en la matière. J'estimais que les juridictions pouvaient avoir une appréciation au cas par cas des situations sans mettre en œuvre un dispositif législatif, mais on a effectivement trouvé un accord. Il n'y a donc pas eu de débat aigu comme on peut le trouver pour d'autres textes.

Il y a d'ailleurs aussi eu des éléments d'évolution dans le débat parlementaire, notamment sur la question du consentement, puisque la formulation du projet de loi sorti du Gouvernement, donc en première lecture à l'Assemblée nationale, était que le consentement était à la seule disposition du patient et que c'était la décision du patient. C'est devenu en débat parlementaire une codécision entre le patient et le médecin. C'est le résultat du débat parlementaire.

Il y a aussi eu l'introduction, par exemple, concernant la personne de confiance, le fait que le médecin peut être la personne de confiance, ce qui n'était pas prévu au départ non plus. Il y a donc eu des évolutions dans le débat parlementaire, mais il y avait un consensus assez général sur les orientations et l'intérêt du texte.

M. Michaël SZAMES

Je vois M. RAYMOND, qui représente France Assos Santé, réagir.

M. Gérard RAYMOND

Tout d'abord merci pour cette invitation, il est vrai que commémorer les 20 ans d'une loi n'est pas commun. Cela montre bien que cette loi était très importante et a marqué un vrai passage d'une représentation et du droit des usagers à une existence des patients dans le cadre des droits de l'utilisateur et, donc, l'introduction de ce que l'on appelle aujourd'hui la démocratie sanitaire et, même plus, la démocratie en santé parce qu'il faut ouvrir le cadre de la participation citoyenne à l'élaboration et à l'évolution de notre système de santé.

J'étais jeune à l'époque et je regardais cela d'un œil nouveau, je me disais que cette loi a été bien préparée. Il y a eu un temps long avant, elle ne vient pas d'une réflexion de quinze jours ou trois semaines sur un coin de table comme on dit. Il y a eu des états généraux en 1999 qui ont effectivement posé les grands principes et même avant.

Nous venons de loin et ce sont quand même les contestations de certaines associations, VIH, sang contaminé, etc., ainsi que la mobilisation d'autres associations qui avaient créé dès 1995 un collectif interassociatif de la santé qui ont fait qu'effectivement le texte a été bien préparé avec des beaux échanges entre ce que nous-mêmes associations de patients à cette époque et le ministère. Il y a eu un gros travail. Il est vrai que le débat parlementaire n'a porté que sur quelques points de précision et a permis de faire une loi qui a vraiment marqué l'évolution de notre système de santé.

M. Michaël SZAMES

On reviendra sur cette notion de révolution.

Docteur SIRET, 20 ans après, vous avez décidé de rédiger un rapport, notamment parce que vous êtes la Présidente de la commission des relations avec les patients et les usagers. Pourquoi ce rapport ?

Mme Claire SIRET

Merci de me donner la parole et à tous nos invités d'être présents avec nous pour fêter ces 20 ans qui sont extrêmement importants. J'ai envie de commencer ce débat en disant que la relation médecin patient est le fondement de notre exercice sans lequel le médecin n'existe pas et que c'est une relation que l'Ordre a pour mission de défendre. L'Ordre a tout à fait sa place pour faire ce bilan. D'ailleurs, cette commission que je préside depuis 2019 est issue de cette loi puisqu'elle a été introduite dans le Règlement intérieur du Conseil national le 4 avril 2003.

Cette commission des relations avec les associations de patients et d'usagers a aujourd'hui souhaité faire le bilan de cette loi 20 ans après, comme déjà le Conseil national l'a fait dans les premiers bulletins de l'Ordre en 2002, puis en 2011 par un bilan à 10 ans et, aujourd'hui, 20 ans après, par un rapport qui a pris beaucoup de temps et d'énergie mais sur un sujet qui nous a passionnés.

Je vais tout d'abord parler de la méthodologie parce qu'elle est importante. Si on a pensé interroger les associations de patients, ce qui paraissait important, mais il fallait aussi interroger les médecins puisque cette relation est double, au travers un colloque qui est singulier mais qui a probablement deux visions.

Nous avons donc réalisé deux questionnaires en reprenant le déroulé de la loi avec des questions praticopratiques au plus près de l'exercice des médecins et du ressenti des patients afin de pouvoir effectivement s'imprégner de la façon dont la loi est aujourd'hui appliquée au sein du colloque singulier qu'est cette relation médecin patient. On a eu des résultats extrêmement intéressants qui nous ont aidés à poser des leviers pour essayer d'améliorer son application et informer mieux encore les médecins de ce que l'on pourrait faire pour que cette loi aille jusqu'au bout de ses intentions.

M. Michaël SZAMES

On reviendra en deuxième partie sur quelques chiffres.

Mme WILLIATTE, vous aussi vous avez un regard sur cette loi et quelque part aussi un peu contribué.

Mme Lina WILLIATTE

Je tenais à vous remercier de m'avoir invité en qualité de juriste à venir témoigner.

La loi du 4 mars 2002 a été fondamentale dans l'évolution du droit médical. Avant cette loi, la relation de soins était juridiquement appréhendée par le droit commun de la responsabilité civile. En d'autres termes, en cas de dommages causés par un médecin, celui-ci était jugé en application des mêmes règles que celles qui permettaient d'engager la responsabilité d'un citoyen coupable d'un fait dommageable. Ainsi, rien dans ces règles ne prenait en compte la singularité de la relation de soins.

Alors dans la pratique, les magistrats manipulaient les textes du droit commun pour qu'ils s'adaptent plus au moins à la relation de soins, ce qui a justifié un certain nombre de décisions de justice que les médecins, les patients et les juristes ont eu du mal à comprendre. On se souvient des incompréhensions causées par les décisions des juges relatives à l'obligation d'information. Il appartenait ainsi dans un premier temps au patient d'apporter la preuve qu'il n'avait pas été informé par le médecin et dans un second temps : changement de position des juges : c'est au médecin d'apporter la preuve qu'il a bien informé le patient. Sur le terrain, il régnait une certaine cacophonie de nature à créer une certaine insécurité juridique source de défiance.

La loi du 4 mars 2002 a donc permis de créer un cadre juridique stable et dès lors d'identifier les droits du patient versus les obligations des professionnels et établissements de santé.

Juridiquement, la loi du 4 mars 2002 a sorti le droit médical du droit commun de la responsabilité civile pour en faire un régime spécial de responsabilité.

M. Michaël SZAMES

On y reviendra.

Je rappelle pour ceux qui nous suivent depuis l'extérieur que vous pouvez participer comme vous tous dans la salle, c'est le but de ce débat que je précise enregistré.

M. GLIGOROV, vous êtes praticien hospitalier à l'hôpital Tenon à Paris. Cette loi est aujourd'hui d'importance. Vous êtes à côté d'un urgentiste qui représente aussi le terrain, cette loi est née il y a 20 ans, vous en voyez les effets, l'importance ?

M. Joseph GLIGOROV

Cette loi est importante comme l'ont rappelé les intervenants précédents sur plusieurs aspects, d'abord la relation évidemment entre les soignants et les soignés, mais au-delà elle met aussi en place les fondements d'un nouveau système de santé, en tout cas de ce qui voulait être un nouveau système de santé en termes qualitatifs. C'est très important parce qu'il y a cette composante fondamentale, qui est la relation soignant-soigné, mais il y a aussi une composante sur la démocratie sanitaire, ce que l'on fait de ce qui est parfois aujourd'hui plus considéré comme un coût qu'une richesse alors que c'est une véritable richesse et comment on défend cette richesse commune qui est notre système de santé.

Le deuxième élément, comme l'a rappelé M. RAYMOND, c'est quelque chose qui découle aussi d'un certain nombre d'événements préalables. J'étais étudiant au moment de la promulgation, j'ai grandi aussi avec l'arrivée du Sida dans les hôpitaux,

et on a pris conscience d'un élément important à ce moment-là qui est que la médecine n'est pas une science mais une pratique qui se sert des sciences et ce degré d'incertitude peut amener aujourd'hui à des zones grises, zones grises qui sont exacerbées en période de pandémie et on le vit encore aujourd'hui.

L'acquis des connaissances est une chose, la mise en pratique de ces connaissances en est une autre et les conséquences peuvent aussi être une troisième dimension. Finalement, il me semble que cette loi a essayé de répondre à ce degré d'incertitude pour baliser le terrain de ce qui est du domaine de l'acceptable ou de l'inacceptable en termes de prise de décision personnelle, commune, partagée et elle a ramené le débat au centre de la décision, patient avec thérapeute, dans l'objectif de faire le mieux possible avec le moins de marge d'erreur ou en tout cas d'expliquer la marge d'erreur quand elle existe.

M. Michaël SZAMES

On entend souvent, même à la lecture de certains articles, que c'était un peu la fin du paternalisme, c'est cela ?

M. Joseph GLIGOROV

Je ne suis pas d'accord sur ce terme de paternalisme parce que cette vision des choses dépend aussi de la vision de chacun des praticiens. Certains ont encore des approches paternalistes et je rappelle que Robert DEBRE vouvoyait les enfants et c'était un des plus grands pédiatres de l'histoire de la pédiatrie, j'ai donc du mal à imaginer que c'est une approche paternaliste. Je pense que cette vision schématique du paternalisme a eu pour mérite d'expliquer, indépendamment des relations humaines qu'on peut avoir, quelle était, en tant que thérapeutes, notre marge de discussion et notre marge de prise de décision plus ou moins dépendante ou indépendante et elle s'est réduite à juste titre.

C'est-à-dire que l'on ne peut pas aujourd'hui prendre une décision importante sans engager un débat avec celui qui doit être soigné.

Mon collègue à côté prendra la parole, je suis en colloque donc je prends des décisions avec des personnes qui mettent en jeu leur pronostic vital sur des décisions importantes, mais face à une situation d'urgence, la part d'échange est parfois beaucoup limitée, malgré tout il y a une nécessité aussi de définir ce terrain d'échanges et ce n'est pas du paternalisme.

M. Michaël SZAMES

Docteur REYNAUD, vous êtes le plus jeune autour de cette table et sur le terrain en tant qu'urgentiste tous les jours comme d'autres dans leur cabinet, comment avez-vous connu cette loi ? Quel est l'apprentissage de cette loi ? On souhaite vous entendre par rapport à votre jeunesse et au terrain.

M. Lucas REYNAUD

Bonjour et merci pour cette invitation. J'ai appris cette loi en 2010, presque 10 ans après sur les bancs de la fac en première année en sciences humaines où on nous apprend justement la fin du paternalisme médical grâce à la loi Kouchner, et différents modèles plus ou moins anciens et un nouveau modèle de décision partagée mixte avec le patient. Je n'ai jamais connu ce paternalisme qui est très réducteur et pas aussi simple. J'ai découvert sur le terrain aux urgences, le colloque singulier qui est de plus en plus mis à mal aujourd'hui. Les conditions, « l'abattage » du nombre de patients, les difficultés d'exercice et les situations d'urgence, font que le colloque singulier est de plus en plus difficile mais j'ai une petite expérience d'un an depuis la fin de l'internat. C'est le témoignage que je peux aujourd'hui apporter.

Mme OURACI, Conseillère nationale d'AURA

Je réagis au colloque singulier dans le cadre de l'urgence. Même au sein des cabinets, dans notre quotidien, la surcharge d'activité fait que ce colloque singulier se réduit de plus en plus. C'est vraiment un débat d'actualité.

M. Gérard RAYMOND

On constate effectivement aussi qu'il y a une nécessité de réorganisation de notre système de santé pour permettre cet échange entre une expertise scientifique et une expertise profane pour que ce colloque singulier puisse effectivement se développer. C'est toute une organisation, j'allais dire une nouvelle philosophie de la médecine de territoire et d'approche effectivement des professionnels de santé avec les patients ou les usagers de la santé.

On parle beaucoup de droits individuels mais cette loi a aussi apporté des droits collectifs et je pense qu'il ne faut pas l'oublier parce que c'est important. C'est-à-dire la représentation des usagers de la santé dans les établissements de soins. Des associations sont entrées dans les établissements de soins, ce qui s'appelait la CRUC PC et que l'on appelle aujourd'hui la Commission des usagers (CDU). C'est important aussi. Il y a eu aussi la création plus tard des conférences régionales de santé, etc.

La participation des usagers de la santé, regroupés dans des associations agréées du système de santé, dans les institutions sanitaires, etc., est aussi quelque chose d'important que cette loi a permis.

M. Michaël SZAMES

Elle l'a permis pour l'hôpital et pour la ville.

M. Gérard RAYMOND

Pour l'hôpital. Pour la ville, on voit bien qu'aujourd'hui avec les CPTS, MSP, etc., il faudrait aller plus loin, mais aussi dans les institutions que ce soient les agences, ANSM, HAS et ministère.

Il y a aujourd'hui un vrai dialogue qui s'est instauré entre l'ensemble de ces agences et les associations agréées du système de santé.

Cette loi l'a permis et c'est important de le souligner.

M. Michaël SZAMES

Un vrai dialogue, mais peut être aussi une forme de méconnaissance ou un manque de connaissance, c'est ce qui ressort du rapport du Dr SIRET. Pouvez-vous nous donner quelques chiffres pour alimenter le débat ?

Mme Claire SIRET

Nous avons été relativement surpris qu'une bonne moitié des patients (54 %) indiquent ne pas la connaître la loi Kouchner et même vouloir mieux s'en informer. Quant aux médecins, nous avons pris le parti de ne pas leur poser la question mais 6 % ont spontanément indiqué ne pas connaître cette loi.

Dans notre méthodologie, nous avons pris une cohorte de médecins qui contenait des médecins exerçant avant 2002 jusqu'à aujourd'hui parce qu'il fallait interroger tout le monde et on s'est aperçu que 35 % des médecins indiquaient avoir été informés par leur formation initiale mais quand on détaillait cette formation initiale, il s'agissait en fait des stages et moins de la formation théorique. Quant à ceux qui indiquaient l'avoir connue par ailleurs (21 %), c'est essentiellement par les médias. Donc, effectivement, la formation aujourd'hui se situe dans les études et il est important, même pour moi qui n'ai pas connu cette formation, parce que j'ai été médecin formé avant 2002, de l'apprendre au fil de l'eau.

M. Michaël SZAMES

C'est ce que disait M. REYNAUD, vous l'avez appris à la faculté. Par conséquent, estimez-vous aujourd'hui que l'on a assez de connaissances ? Faudrait-il aller plus loin ?

Que peut d'ailleurs faire le Conseil national de l'Ordre des médecins pour qu'il y ait un maximum de connaissances sur cette loi puisque c'est ce qui manque aujourd'hui ?

Mme Claire SIRET

Le Conseil national de l'Ordre des médecins n'a pas démerité. Il publie régulièrement des Bulletins et il a mis à disposition sur son site internet des fiches extrêmement bien faites. On y trouve les réponses à beaucoup de questions. Et il y a ce rapport qui a été largement diffusé, qui nous permet ce débat très intéressant aujourd'hui et qui permettra je pense, c'est le travail de la commission à venir, d'élaborer des éléments ou fiches techniques pour aider les médecins à mieux connaître cette loi

M. Michaël SZAMES

M. GLIGOROV ressentez-vous à l'hôpital avec vos autres collègues ce manque d'informations quand on parle avec le patient ou est ce qu'au contraire c'est entré dans les mœurs ?

M. Joseph GLIGOROV

C'est toujours la même problématique en médecine entre la théorie et la pratique, c'est-à-dire qu'il y a effectivement beaucoup d'informations disponibles que ce soient celles médiées par le Conseil national de l'Ordre des médecins ou simplement les textes légaux existants qui sont à disposition. Après l'articulation entre l'écrit et la mise en pratique et la situation nécessitent un accompagnement, c'est le propre de la médecine. C'est le compagnonnage.

Il est vrai que si dans cette situation particulière les plus anciens n'ont pas connaissance intégrée, voire se retrouve dans une situation où ils pratiquent sans savoir que cette pratique est légitimée, on n'accompagne pas les plus jeunes.

Cela peut poser le problème de l'identification des situations dites à risque ou compliquées dans lesquelles on expose les patients à des situations qui sont inconfortables en termes de relation et éventuellement même plus tard en termes de litige.

Cela nécessite un accompagnement et il y a aujourd'hui dans nos établissements de santé respectifs — probablement aussi en ville dans les cabinets mais je pense que c'est plus compliqué au vu de la charge de travail des collègues — des capacités à mettre en place des temps d'échanges. C'est très important sur des situations conflictuelles. Il y a des réunions multidisciplinaires où lorsque l'on est face à des situations éthiques, difficiles ou compliquées, sur le plan de la prise de décision, même si on a un interlocuteur patient réactif, on a cette capacité d'accompagner. Encore faut-il prendre le temps, avoir conscience de la difficulté et y aller.

M. Michaël SZAMES

Parvenez-vous à avoir ce temps ?

M. Joseph GLIGOROV

La loi est formidable. Le problème n'est pas la loi, mais les moyens derrière. Si vous devez prendre beaucoup plus de temps pour faire les choses, ce qui est légitime, à un moment donné on ne peut pas prendre une décision commune en trois secondes surtout lorsqu'elle porte sur des conséquences relativement importantes sur le parcours du patient, sa vie personnelle, etc., donc si les moyens ne sont pas mis à disposition il y aura, par définition, des difficultés.

Ma profession fait qu'en tant que cancérologue je suis, si je puis dire, amené tous les jours à ce type de décision. On est même allé plus loin que la loi sur un certain nombre de conséquences en termes d'échanges, mais je dois reconnaître que ce n'est pas toujours facile. Hier, j'ai terminé à 22 heures la consultation.

M. Michaël SZAMES

J'imagine que c'est la même problématique pour vous M. REYNAUD, comment répondez-vous à tout cela parce que vous êtes en plus dans l'urgence ?

M. Lucas REYNAUD

Pour revenir sur ce qui a été dit concernant le compagnonnage, je pense que dans les études que je viens de terminer il y a une perte de ce compagnonnage due à la « déviation de tâches » sur les dernières décennies que je n'ai pas connue (l'informatisation, la judiciarisation, l'ambulatoire) qui fait que l'on doit faire plus d'entrées et plus de sorties. Tout cela fait perdre du temps médical et ce que l'on appelle le compagnonnage.

C'est-à-dire que nos aînés ne nous ont pas délaissés volontairement, mais par manque de temps. La nuit, l'interne va donc se retrouver seul dans les gardes de pavillon et je l'ai remarqué aussi dans mes stages. Dans les services on n'a pas une visite quotidienne de sénior pour nous aider. L'hôpital public manque de compagnonnage pour ses plus jeunes. Quand on discute avec nos aînés, c'est une perte dont ils n'ont pas forcément conscience. Cela se répercute après sur le colloque et l'échange. On va apprendre de notre expérience pour reproduire l'annonce de mauvaise nouvelle, la prise en charge de la mort, l'annonce aux familles, etc. On a tout cela avec l'expérience, mais on aurait à gagner en retrouvant un peu de compagnonnage. Là où les jeunes, notamment les internes sont en difficulté, c'est sur leur manque d'expérience et ils se retrouvent de suite seuls en service après l'externat et c'est là que c'est dramatique.

M. Michaël SZAMES

N'hésitez pas à demander la parole si vous souhaitez intervenir sur cette notion de compagnonnage.

M. Henri FOULQUES, *conseiller national des Hauts-de-France*

Nous avons un conseiller national, Serge UZAN, éminent enseignant, qui a fait la même remarque sur le manque de compagnonnage. Je compte donc sur les PU PH, comme M. GLIGOROV, pour justement remettre au centre ce problème de compagnonnage qui a l'air d'être un problème important dans les études.

M. Joseph GLIGOROV

C'est toute la difficulté encore une fois entre la pratique et les procédures. Il n'y a pas longtemps on s'est demandé qu'est-ce qui faisait que l'attractivité d'un établissement était différente. En fait, les procédures sont aujourd'hui relativement normées. Donc, si on applique les procédures, la qualité des soins devrait théoriquement être identique que l'on travaille dans tel ou tel établissement, ce qui change c'est probablement la qualité de l'accompagnement et du compagnonnage que vous évoquez tant du point de vue de la formation des plus jeunes que le compagnonnage aussi avec les patients. À la Sorbonne, on a soutenu la mise en place d'une université des patients. D'autres établissements font des choses comme celles-là.

L'idée est qu'aujourd'hui indépendamment de la maladie qui peut « tomber » sur quelqu'un, il faut quelque part valoriser ceci en disant que c'est un parcours de soins un peu particulier. Il y a des personnes qui dans des entreprises payent pour faire l'ascension de tel ou tel sommet en disant que cela va être une valeur ajoutée.

Là, les personnes ne veulent pas être malades, mais à partir du moment qu'ils ont une expérience et un parcours difficile c'est malgré tout une expérience qui peut être considérée comme une expérience positive et qui peut être utile aux autres pour privilégier et faciliter un certain nombre d'approches.

Ce compagnonnage n'est pas uniquement avec les soignants, mais également avec les soignés parce que parfois ils perçoivent des choses qu'ils ont du mal à identifier, verbaliser, et ce sont des éléments fondamentaux.

Encore une fois, le rôle de l'université et de la faculté est de réfléchir à des nouveaux métiers, à l'évolution de ces métiers et tant en médecine sur la partie théorique mais énormément sur la partie pratique parce que je reste persuadé que même sans pratique, et même si on fait plein de progrès en numérique, etc., cela reste une relation humaine et les machines ne remplacent pas, en tout cas, la relation que l'on peut avoir entre deux individus.

L'intelligence artificielle est ce qui est important et l'intelligence émotionnelle est ce qui vous permet de voir ce qui est précieux. Une machine ne reconnaît pas ce qui est précieux, elle reconnaît ce qui est important. Dans l'intelligence émotionnelle, il y a cette notion de préciosité qui fait qu'on va parfois prendre des décisions qui peuvent paraître illogiques mais qui sont importantes pour la personne que l'on soigne, donner des vacances à un moment où on doit démarrer un traitement, par exemple, parce que c'est plus important d'avoir des vacances que d'avoir ce traitement tout de suite, ou prendre la décision de reculer un geste, et pour l'instant la machine n'est pas capable de faire cela. Cela ne veut pas dire qu'elle n'est pas utile.

M. Michaël SZAMES

Évidemment, nous ouvrirons ce débat plus tard.

Mme Lina WILLIATTE

Effectivement, il faut étudier la loi du 4 mars 2002 en faculté de médecine car en tant que juriste, je me rends compte que les étudiants ne donnent pas de sens à cette loi. Ils l'interprètent comme une obligation : un droit/une responsabilité.

Quand ils sont médecins, on se rend compte qu'ils découvrent la loi mais sous le mauvais angle, souvent parce qu'il y a un contentieux. Ils se rendent compte qu'ils devaient faire ceci, cela et ils ne donnent à la loi qu'un sens qui n'est pas celui que la loi veut lui donner. Par exemple, l'obligation d'information et du consentement n'est finalement qu'un véhicule juridique qui permet de rappeler que cette relation de soins est avant tout une relation humaine qui doit effectivement passer par l'échange.

Le juriste n'est pas là pour dire que c'est une obligation et un droit qui entraîne une responsabilité, mais simplement qu'il doit y avoir un minimum d'échanges. Parfois, c'est important pour le médecin de formaliser cet échange, parfois il ne le fait pas tant il est dans son savoir et le patient, tant il est dans sa maladie, n'ose pas poser les bonnes questions. Et parfois, il n'y a même pas besoin de se parler, ils se disent des choses par le simple regard et cela suffit pour considérer qu'il y a effectivement eu un échange.

M. Michaël SZAMES

On ouvre le débat sur le consentement libre et éclairé.

Mme Claire SIRET

Concernant cette notion de compagnonnage, on en parle beaucoup à l'hôpital mais il ne faut pas oublier qu'il existe aussi pour la médecine libérale de ville, et il est vrai aujourd'hui que ce temps médical manque énormément au patient et au médecin pour parvenir à mettre en place ce consentement éclairé qui a révolutionné la relation médecin-patient.

Le compagnonnage en ville, c'est la maîtrise de stage. Je crois qu'elle se développe et elle doit continuer à se développer car elle aide les jeunes à comprendre ce qu'est l'exercice libéral et surtout à leur enlever cette peur qu'ils en ont.

M. Michaël SZAMES

M. EVIN, on a ouvert ce débat sur cette fameuse révolution entre le patient et médecin.

M. Claude EVIN

Je suis naturellement très sensible à l'expression des professionnels sur la complexité de la relation de soins. Cette complexité a plusieurs fondements et raisons, la montée des maladies chroniques, les traitements de plus en plus compliqués et qui nécessitent une attention particulière. Je veux rappeler — non pas pour considérer que c'est ce qui s'est exprimé ici — que la question des droits des malades c'est-à-dire la nécessité d'informer et que le patient soit bien un acteur de sa santé, n'est pas une contrainte mais une démarche absolument nécessaire d'adhésion du patient à la démarche thérapeutique. Cela fait pour moi partie aussi du soin.

J'entends bien que la question du temps est compliquée parce que lorsqu'il y a un traitement compliqué à annoncer ou une décision ou diagnostic difficile à annoncer cela demande effectivement du temps, mais je rappelle qu'avant la loi du 4 mars cela relevait du droit commun mais la loi du 4 mars renvoie aussi au droit commun parce que les droits du patient ne sont pas des droits exorbitants du droit mais les droits fondamentaux de la personne c'est-à-dire le principe d'autonomie de la personne, le fait qu'elle puisse décider pour elle-même.

La question aujourd'hui est quelles sont les pistes d'amélioration. C'est de veiller à l'application de ces droits et d'en connaître les raisons et les motivations car aujourd'hui dans la pratique médicale, et je ne me veux pas stigmatiser, on se rend compte dans les détails combien il y a encore besoin de la part des professionnels de bien identifier ce qu'est ce droit à l'information. Quand un médecin généraliste donne à un patient une lettre pour aller voir un autre médecin et qu'elle est cachetée,

c'est un élément important quand on veut savoir ce qu'il y a l'intérieur de cette lettre. C'est un petit geste quotidien mais de la part du professionnel il y a une absence de ce qu'est l'autonomie de la personne, le droit de savoir ce que son médecin porte comme appréciation sur son état de santé.

M. Michaël SZAMES

C'est la notion de libre et éclairé ?

M. Claude EVIN

Libre et éclairé, c'est le consentement mais, effectivement, pour qu'il y ait consentement, il faut qu'il y ait information et on ne peut pas cacher une information à un patient.

M. Michaël SZAMES

Une question a été posée à distance par Mathieu : comment informer lorsque la consultation dure six à sept minutes ? On en revient à la question du temps.

Mme Claire SIRET

Le temps médical est effectivement une notion qui se perd hélas. Nous, médecins généralistes en ville, on crie que l'on souhaite retrouver du temps médical au rapport du temps administratif. D'ailleurs dans ce rapport, nous avons eu beaucoup de commentaires de la part des patients et médecins quant à la relation médecin/patient et à cette difficulté là. La notion de temps médical qui se perd est autant décriée par les patients que par les médecins.

M. Gérard RAYMOND

On touche là aux problèmes fondamentaux c'est-à-dire que c'est effectivement une nouvelle organisation. La loi a émis des obligations à..., il faut aujourd'hui passer de l'obligation à un changement de posture qui devient une véritable volonté d'entrer en contact et en dialogue avec les patients.

Ce n'est pas simplement une obligation, c'est devenu forme de soin et d'accompagnement les personnes malades.

Cela nécessite une nouvelle organisation, la médecine solitaire., c'est fini. C'est la médecine solidaire. Faut-il avoir autour de soi des personnes qui pourront mieux échanger avec le patient ?

Une consultation de six minutes, c'est peut-être juste pour expliquer le traitement, mais le reste avant : connaître la vie de la personne, ses représentations, ses peurs, est aussi important. Cela peut être fait aussi dans un cadre totalement différent.

Après 20 ans d'une loi, que personne n'a remise en cause, au contraire que les différentes lois venues après n'ont fait que renforcer, nous devons maintenant passer à une nouvelle dimension, celle de la réorganisation du système de santé pour qu'on ait véritablement un dialogue qui s'installe entre les sachants scientifiques et les sachants profanes qui ont leur propre représentation.

Il me paraît aussi important aujourd'hui de dire que le patient, celui qui souffre, n'a aucune information sur sa santé. On est dans un système de soins. Si on avait une véritable éducation à la santé dès le premier âge, si l'on éduquait les personnes à leur capital santé, à prendre soin d'elles mêmes, peut-être qu'elles auraient aussi une réaction de dialogue avec le professionnel de santé connaissant parfaitement le système de santé.

Il y a, là aussi, une volonté certainement d'informer et d'acculturer l'ensemble de la population à ce qu'est le système de santé. Cela ne repose pas que sur les professionnels de santé. Cela nécessite peut-être aussi de la part des associations de monter en acculturation sur le système de santé pour sa propre communauté.

M. Michaël SZAMES

C'est-à-dire plus de communication ?

M. Gérard RAYMOND

L'éducation à la santé est importante, la prévention est importante, connaître son capital santé et essayer de le conserver est important. Si demain on peut imaginer que les personnes auront conscience de leur état de santé, il pourra y avoir un dialogue beaucoup plus constructif et des échanges beaucoup plus intéressants avec les professionnels de santé, y compris les consultations de prévention etc., un véritable dialogue se mettra en place qui pourra perdurer dans le cadre du développement, hélas, de pathologies chroniques ou autres.

Cette loi offre effectivement ces immenses possibilités comme le montre aussi la situation que l'on vient de vivre. L'enjeu de la démocratie en santé est cette faculté de pouvoir créer des lieux d'échanges et d'accompagnement d'équipes qui vont accompagner les personnes. J'ai bien aimé le compagnonnage de patients dit experts, partenaires ou autres qui peuvent permettre effectivement d'accompagner les personnes.

M. Michaël SZAMES

J'ai bien noté la question sur les réseaux sociaux que je poserai plus tard en troisième partie.

Nous en sommes aux pistes d'amélioration.

Mme Claire SIRET

Je voudrais souligner la difficulté qui est ressortie dans ce rapport des personnes en situation de handicap. Quand on parle du temps médical, comment peut-on envisager de prendre en charge ces patients avec des spécificités alors que nous n'avons pas ce temps donné ? Avec notamment ce cri d'alerte dans les commentaires de ce questionnaire qui dit « pour les handicapés, c'est la galère ».

Cela résume tellement la situation du médecin au quotidien et des patients que cela mérite d'être souligné, même si 61 % des médecins estiment avoir fait des efforts pour aider à cet accès, il y a un ressenti et une réalité qu'il faut vraiment améliorer.

M. Michaël SZAMES

Il y a beaucoup de choses à prendre dans les pistes d'amélioration donnée par M. RAYMOND.

M. Joseph GLIGOROV

J'ai, peut-être, une lecture biaisée de la loi, mais je pense qu'elle se situe à deux niveaux. Il y a un niveau qui est la relation directe entre les soignants et les soignés et il y a le niveau de l'organisation du système de santé au niveau territorial, que l'on le veuille ou non, puisqu'on évoque un certain nombre de structures nationales et régionales.

Là aussi, je rejoins ce qui vient d'être dit, l'éducation sanitaire est fondamentale. Il y a des compromis que l'on doit faire dans notre société qui est que l'on ne peut pas tout avoir partout à cinq minutes de chez soi, cela ne veut pas dire que l'on n'aura pas accès aux soins. On ne peut pas imaginer avoir accès au meilleur centre de prise en charge de telle ou telle pathologie qui, par définition, est rare, mais il n'est pas concevable que l'on ne puisse pas y accéder à un moment donné. Ce sont deux choses différentes.

L'éducation de la population bien portante, mais qui un jour pourrait être touchée par tel type de maladie, est fondamentale car elle permet de comprendre et de rassurer sur le système de santé que l'on bâtit ensemble. Je pense que l'on n'y est pas encore arrivé aujourd'hui.

Il y a un certain nombre d'actions qui sont d'ailleurs menées beaucoup par des associations lorsqu'elles sont elles-mêmes engagées sur des pathologies chroniques ou autres, mais je pense que nous avons un vrai travail d'information à faire sur le plan sanitaire pour expliquer ce qu'est notre système santé (structures publiques, privées, des structures qui peuvent permettre des soins de premier niveau et qui sont fondamentales, mais aussi des structures plus spécialisées). C'est un partage d'information et aussi un partage de décision tant sur le plan politique que de l'organisation de la vie de tous les jours à mettre en place.

M. Claude EVIN

Effectivement, ce qu'indique M. GLIGOROV dans l'organisation est déterminant. C'est-à-dire qu'aujourd'hui nous avons aussi besoin d'avoir une organisation de notre système qui permette cette organisation complémentaire, cette fluidité dans la prise en charge qui est un des défis de l'organisation territoriale, au-delà même de l'information du patient. On a quand même besoin que les acteurs de santé eux-mêmes s'organisent. Les CPTS, l'organisation des groupements hospitaliers de territoire, l'articulation entre l'ambulatoire et l'hospitalière vont en ce sens.

Puisque l'on parle des pistes d'amélioration, je voudrais évoquer un sujet qui me tient à cœur aujourd'hui et résulte d'ailleurs de l'insatisfaction d'un dispositif de la loi du 4 mars : la question du traitement des différends entre les patients et les professionnels puisque dans la loi du 4 mars, au titre IV sur la procédure d'indemnisation, nous avons mis en place un volet conciliation avec les CCI qui avaient la mission de pouvoir apprécier le niveau de préjudice et, d'autre part, la possibilité de mettre en place une conciliation qui, il faut bien le constater, ne fonctionne pas pour différentes raisons. Or, la relation médecin-patient est particulière,

il y a une démarche de confiance qu'on ne retrouve pas dans d'autres types de relations entre quelqu'un qui rend un service à quelqu'un d'autre dans un cadre je dirai « commercial ».

Il y a une relation particulière de confiance qui s'établit entre le médecin et le patient. Or, quand cette relation est rompue pour des raisons diverses, on est dans des situations d'une telle fragilité qu'il peut y avoir une incompréhension ou un incident et nous n'avons pas de procédure à l'intérieur du système.

Le fonctionnement de la médiation à l'intérieur des établissements de santé, par exemple, n'est pas du tout satisfaisant aujourd'hui. Je crois qu'il est venu le temps d'introduire de vrais mécanismes de médiation entre les professionnels et les patients pour que le dialogue, qui peut avoir été à un moment suspendu ou rompu, même par cette absence de confiance, puisse se retrouver. Il est donc nécessaire de réellement mettre en place une médiation à l'intérieur du système de santé qui respecte un certain nombre de principes d'indépendance, de neutralité du médiateur et qui puisse permettre de retrouver ce dialogue.

Je crois que c'est une perspective qui va dans le prolongement de la loi du 4 mars et qui prend d'ailleurs appui sur l'insatisfaction de dispositifs dans la loi du 4 mars et qui n'ont pas donné ce que l'on avait espéré.

M. Michaël SZAMES

Je crois que vous travaillez notamment sur cette question actuellement.

Mme Emmanuelle DURAND, SNPHARE, Praticien hospitalier en anesthésie réanimation au CHU de Reims

Je me posais une question sur un paradoxe qui va être soulevé parce que vous parlez de réorganisation du système de santé et de temps médical. La loi Kouchner permet le libre choix de son praticien par le patient.

Il s'avère qu'aujourd'hui qu'en termes de réorganisation, on met en place un système d'infirmiers en pratique avancée qui revendiquent le libre choix de son praticien par le patient en pensant que le patient peut choisir l'infirmier ou le médecin.

Comment pourra-t-on articuler le colloque singulier et le degré d'information du patient si ce choix est entériné dans la loi ?

M. Claude EVIN

Je rappellerai simplement que le libre choix ne résulte pas de la loi du 4 mars 2002 mais d'une loi de 1971 qui a été introduite dans le Code de la Sécurité Sociale, comme la liberté de prescription ou d'autres principes.

C'est donc un principe assez ancien et qui reste un principe auquel d'ailleurs l'ensemble des professionnels est attaché, avec naturellement la contrainte du fait que la spécialisation conduit de plus en plus à ce que parfois il n'y ait pas le choix parce que telle ou telle spécialité ne se trouve pas facilement.

Il y a le principe qui est réel mais il y a aussi la réalité de l'organisation du système et il faut pouvoir concilier les deux réalités.

M. Gérard RAYMOND

Je rappelle que l'on ne choisit pas l'hôpital, on prend le service que l'on nous donne. On parle donc du choix dans le libéral, le premier recours.

Je parlais tout à l'heure de la notion d'équipe. Je pense que demain, quand on aura plutôt une équipe de soins, peut être que le patient ou le citoyen, choisira son équipe de soins et peut-être qu'il faudra qu'on travaille tous ensemble à cette notion d'individualiser le professionnel santé, son infirmier, son pharmacien ou son kinésithérapeute.

Peut-être que demain lorsque nous aurons autour de nous avec nous une offre de soins qui sera satisfaisante et qui nous conviendra, ce sera plutôt le choix d'une équipe plutôt qu'un professionnel de santé.

C'est un débat qu'il nous faut mener dans cette transformation de l'organisation de soins reposant sur les attentes et les besoins d'une population. Nous pourrions peut être aussi la faire évoluer notamment dans le cadre de parcours, des pathologies chroniques, les soins non programmés c'est autre chose. Le patient avec son espace santé choisira ses professionnels de santé, son équipe avec qui il pourra dialoguer en permanence et communiquer ses données de santé.

M. Michaël SZAMES

C'est la question de la confiance aussi.

M. Gérard RAYMOND

C'est une question majeure que de gagner la confiance entre une équipe de soignants et un patient. Tout ce que nous disons depuis tout à l'heure repose sur la notion de confiance.

M. Joseph GLIGOROV

Concernant ce que vous évoquez sur le choix, il y a deux situations qui ne sont pas toujours faciles à mener de front. Tout d'abord, c'est dans certaines situations l'accès aux innovations qui est aussi un droit fondamental. L'accès aux innovations peut être sanctuarisé par rapport à certaines pathologies et certains services ou structures. Donc tout le monde n'a pas accès aux innovations, non pas parce que les autres ne sont pas capables de les déployer, mais parce que cela nécessite des systèmes d'organisation qui font que... D'autre part, c'est le choix de l'interlocuteur pour la prise en charge de la pathologie.

Là où l'articulation n'est pas encore parfaite à mon sens, c'est que l'on peut très bien avoir un avis pour un accès à une innovation qui va ensuite se décliner sur le plan territorial dans un deuxième temps. Cela nécessite des structurations d'organisation qui ne sont pas si simples pour de multiples raisons, légales, structurelles, organisationnelles, de compétences, etc.

La volonté de le faire est une chose, la capacité de le faire et de le mettre en œuvre est parfois plus compliquée que ce que l'on pourrait imaginer sur le papier. Ce n'est pas un reproche, mais ce n'est pas si simple.

Il faut donc parfois aussi faire le choix entre « je veux avoir accès à cette innovation quitte à ce que ne soit pas l'équipe que j'aurais choisie pour telle ou telle raison » ou, au contraire, « j'abandonne l'accès à une innovation particulière parce que ce qui compte le plus moi c'est d'être auprès de... ».

La prise de décision est fondamentale et c'est là que le soignant qui discute avec le patient a un rôle fondamental d'expliquer l'enjeu de cette innovation par rapport à un soin standardisé, est ce véritablement quelque chose qui va changer le parcours de soins et améliorer la prise en charge ou non ?

Concernant les IPA, pour être responsable de leur formation à la Sorbonne, il y a des enjeux qui dépassent le véritable enjeu des IPA. Jusqu'à cette année où l'on a ouvert la possibilité de formation des IPA sur la filière des urgences, les IPA avaient pour objectif de prendre en charge des pathologies chroniques qui étaient stabilisées. Donc, le choix ne se porte pas sur « je préfère voir l'IPA ou je préfère voir le médecin », mais c'est le médecin qui propose la capacité d'être pris en charge de façon différente peut-être avec plus de temps auprès d'un patient disant qu'il peut continuer à le suivre mais qu'il a peut-être tout intérêt à être suivi par IPA car il y a un certain nombre de points que le médecin n'a pas le temps d'aborder en consultation que peut-être l'IPA permettra d'échanger.

Après que les revendications soient au niveau de tel professionnel de santé, que ce soit médecin infirmier ou autre, est une autre question qu'il ne faut pas mélanger.

Les termes les plus importants sont « pratiques », ce n'est pas de la recherche ou autre, et « pathologies chroniques stabilisées ». Il est hors de question aujourd'hui d'exposer ces professionnels de santé à une prise en charge pour laquelle ils n'auront pas la formation nécessaire car on se retrouvera avec pire que ce que l'on avait avant, c'est-à-dire des soucis qui entraîneront des conséquences graves sur la prise en charge des patients.

M. Alain ROCHON, *APF France handicap*

La relation médecin et patient est un dialogue, d'où la responsabilité au niveau du comportement du patient et d'où l'importance également de son éducation. Nous en avons parlé tout à l'heure.

La loi Kouchner, c'est aussi l'introduction des représentants des usagers, quel est le sentiment des praticiens sur ce volet ?

Enfin, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap reste un vrai sujet : accès physique aux locaux, aux équipements et les restes à charge.

M. Joseph GLIGOROV

Concernant l'introduction des représentants des usagers, c'est fondamental. Ce sont des alliés. Quand on est face à un système de santé — encore une fois je travaille dans un système public, les prises de décision sont parfois prises sur des décisions budgétaires et je ne jette pas la pierre à nos directions qui ont des budgets contraints —, dès lors qu'il y a une pression qui émane des soignants et des soignés, la prise de décision peut parfois basculer pour l'intérêt d'un investissement sur tel ou tel point.

Je pense donc que c'est fondamental parce que les usagers ont du coup véritablement une parole qu'ils portent et qui a plus de poids que celle des soignants dans un établissement public. Cela peut parfois être excessivement utile pour des prises de décision en ce qui concerne des investissements des rénovations ou autres et c'est très important.

Mme TRARIEUX, Présidente de la section Éthique et déontologie du CNOM

Aujourd'hui, on est face à des défis comme cela a été souligné. C'est difficile sur le terrain et difficile pour celui qui a recours aux soins. Dans cette situation, des médecins nous ont dit qu'ils se voyaient en difficulté pour respecter les obligations déontologiques.

M. EVIN indiquait que la loi était en miroir de ce code de déontologie et effectivement, tout cela est bien inscrit dans notre code de déontologie. Nous parlons de la loi, elle a été décortiquée, mise en œuvre et on voit qu'elle n'a pas encore tout à fait sa pleine effectivité et en tant que médecin coordonnateur d'un pôle des usagers dans mon hôpital local, j'ai essayé d'œuvrer, mais on se rend compte que tout est toujours à faire.

Sur le fond, quand on parle d'information du patient qui se soigne sans savoir ce qu'il a — et en psychiatrie on a eu à informer sur le diagnostic, cela a été compliqué il y a 10 ou 12 ans. Qui se soigne sans savoir ? Qui accepte de se soigner sans avoir les éléments du traitement qu'on lui propose ? Renversons les choses, prenons-les simplement, effectivement quand je faisais un courrier je le remettais ouvert, mais il faut s'approprier cette dimension qui est inscrite dans notre code de déontologie. Nous parlons de droits, de dignité, de confiance, base du colloque singulier, cela doit s'inscrire dans nos réalités et exercices. Finalement quand on parle sur un plan théorique, on développe des choses complexes mais quand on est face à son patient... ?

Mme STOVEN, Conseillère nationale des Hauts-de-France

On parle du colloque médecin-patient, mais s'il y avait un peu plus de médecins, il y aurait peut-être plus de temps aussi pour le colloque. Ça me paraît logique.

D'autre part, dans les universités, on pourrait peut-être faire comme outre-Atlantique avec des jeux de rôle pour apprendre à parler aux patients, comment l'aborder dans ses situations conflictuelles, etc. Cela pourrait être intéressant et on ne le fait pas assez dans nos universités et on est complètement démunie face à ce genre de choses.

M. Lucas REYNAUD

En 6^e année, on a ce que l'on appelle une évaluation relationnelle. À la faculté de Lyon Sud, c'était une semaine de mise en relation pratique dans un atelier où l'on jouait à la fois le rôle du médecin puis du patient sur diverses situations très problématiques (annonce de mauvaise nouvelle à une personne de 20 ans, la mort, etc.) On était filmé pour en débattre après, c'est très intéressant, mais c'est nouveau.

Mme STOVEN

Oui et ce n'est pas partout.

M. Michaël SZAMES

C'est donc peut-être une piste d'amélioration à revoir.

M. Joseph GLIGOROV

Cela se fait de plus en plus, la plupart des facultés l'ont totalement intégré aujourd'hui, sauf qu'il y a un temps de déploiement et, là aussi, pour accompagner il faut des enseignants et que ces derniers puissent avoir le temps d'accompagner de débriefer, etc. De plus, il faut des patients volontaires. Ce n'est pas simplement se mettre entre nous autour de la table et on joue à un jeu de rôle.

L'accompagnement des patients dans cette démarche « vous avez une maladie, mais elle peut nous servir pour nous améliorer, êtes-vous d'accord ? » est fondamental.

M. Gérard RAYMOND

C'est très important dans le cadre de l'avenir des associations de patients. Il y a là un rôle et une raison d'être majeure. Ce n'est pas simplement faire du plaidoyer ou énoncer ce qui ne va pas bien, mais c'est être aussi des accompagnants de la communauté auprès des professionnels de santé. On a des patients experts, des patients enseignants, des patients partenaires, et cela entre aussi dans la démocratie en santé. Cela entre dans la participation citoyenne à l'élaboration et l'amélioration de notre système de santé, cela crée aussi du dialogue et des échanges.

Je trouve effectivement que le rôle du milieu associatif, quel qu'il soit (handicap, etc., et je salue le Président ROCHON) est aussi d'être des participants à l'élaboration de cet accompagnement dans les formations initiales des professionnels de santé. On a parlé d'une semaine sur 8 ans d'études, je pense que l'on pourrait peut-être essayer de faire un peu mieux même si c'est déjà bien. Il faut la participation de patients enseignants. Ce n'est pas une science, c'est une relation humaine, comment pendant 8 ou 10 ans se former à la relation humaine est important.

M. Michaël SZAMES

On ouvrira après le débat sur la e santé et le numérique et on aura besoin de votre éclairage Me WILLIATTE. Quand on a préparé ce débat avec le Dr SIRET 2-3 points étaient importants à ses yeux la personne de confiance et la possibilité de refuser les soins.

Mme Claire SIRET

Avant et concernant la précédente question, je voulais préciser que dans les commentaires du questionnaire est effectivement revenu la nécessité de formation à l'empathie, à la compassion, à la prise en charge humaine du patient et que cela a été en majorité demandé par les patients. Ils estiment que les médecins y sont mal formés, j'ai tendance à dire que le médecin n'a plus le temps de les donner. On tourne encore en boucle sur le temps médical qui nous manque car je pense fondamentalement que les médecins ont une vocation à vouloir aider, soutenir et apporter du soin à leurs patients.

On s'est posé la question sur la notion de tiers aidant des personnes en situation de handicap parce qu'il nous semblait que la présence du tiers aidant pouvait parfois aussi être un obstacle, notamment en matière de secret médical. Le questionnaire nous a agréablement surpris, la présence du tiers aidant n'est un problème pour personne ni même vis-à-vis du secret médical. Cela a été une réponse intéressante de ce rapport.

Les médecins connaissent bien la personne de confiance. Les patients savent qu'ils peuvent en nommer une. Mais il y a finalement un dialogue de sourds, les uns ne demandant pas qui est la personne de confiance et les autres n'osant pas en parler. Il y a donc encore à faire au niveau de l'information. Je crois que même dans les logiciels médicaux, on devrait avoir une obligation de remplir une rubrique sur la personne de confiance, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.

Enfin, patients et médecins connaissent mal les mesures de tutelle et autres mesures de protection des personnes, en difficulté cognitive par exemple. Il faut donc aussi le remettre au cœur de l'information.

M. Michaël SZAMES

Vous avez un peu ouvert la question du dossier médical partagé, DMP, la loi Kouchner a-t-elle une influence ?

M. Gérard RAYMOND

Il ne s'agit pas du DMP, mais Mon Espace Santé, le dossier partagé y étant intégré.

C'est très intéressant parce qu'un des débats préliminaires dans le cadre du vote de cette loi était l'information que devait donner le médecin au patient. Est-ce qu'il devait donner qu'une information, toute l'information, etc. ?

Mon Espace Santé m'appartient, j'y mets mes données et je demande au médecin d'introduire les données de santé. Je donne au médecin les données de santé que je veux lui donner.

En 20 ans, on est passé du droit du médecin à donner des informations au droit du patient à donner des informations au médecin. C'est une révolution même s'il faut encore acculturer l'ensemble de la population, médecins et patients, à cette révolution.

C'est un changement de posture extrêmement intéressant qui doit nécessairement créer une notion de confiance entre le patient qui détiendra les données et donnera l'autorisation aux professionnels de santé, à son équipe soignante, de consulter ces données

Pour conclure, l'outil numérique ne fera pas l'alpha et l'oméga, mais doit servir à créer du lien entre soignants et soignés. Il nous faut y travailler afin que les logiciels métier permettent du temps médical, que l'assurance maladie et les autres assureurs mettent aussi des logiciels métier qui facilitent le temps médical.

Là aussi, c'est en le faisant ensemble que l'on arrivera à trouver des outils qui permettront de réaliser nos ambitions.

M. Claude EVIN

Cela va peut-être paraître assez banal mais c'est l'élément fondamental auquel il faut en permanence se référer, y compris quand on aborde la question du secret médical, de la place de la personne de confiance, etc., c'est-à-dire que l'information sur l'état de santé est une information qui concerne ma propre intimité, à moi comme patient. C'est ce que je suis moi qui m'est en partie révélé par le professionnel de santé, mais l'information me concerne moi et pas le professionnel de santé. Le professionnel de santé est là pour révéler ce qui est ma propre intimité.

Donc je suis maître de l'information qui me concerne moi profondément. Je peux accepter de la partager avec une personne de confiance, mais c'est de ma responsabilité en tant que patient et ce n'est pas la question du professionnel. C'est moi qui dis si la personne qui m'accompagne peut rester lors de l'entretien. D'ailleurs si je l'ai sollicitée, c'est que j'ai confiance en elle.

Ce sont effectivement des éléments fondamentaux qui renvoient à la notion d'autonomie de la personne, un des principes fondamentaux des droits de la personne humaine et je renvoie à 1789, etc. Je ne dis pas cela de manière théorique, il y a des fondements derrière tout cela et c'est la perception de ces fondements qu'il faut avoir pour trouver des solutions adaptées à des problématiques concrètes quotidiennes auxquelles on est confrontées.

M. Michaël SZAMES

On parlait de Mon Espace Santé, du DMP, cela amène à des questions plus ouvertes notamment sur l'espace et le numérique, je sais que Me WILLIATTE travaille sur ces questions. Il y a des facilités, des devoirs pour les médecins comme pour les patients, pouvez-vous nous aider à y voir plus clair ?

Mme Lina WILLIATTE

L'usage du numérique dans le secteur de la santé apporte une certaine complexité en ce qu'il crée de nouvelles obligations qui s'ajoutent à celles existantes pour les professionnels de santé ou met les met en vulnérabilité. Je fais référence ici, à l'obligation de secret professionnel mise à l'épreuve face à l'usage d'une messagerie non sécurisée.

Parler du numérique dans la pratique médicale aujourd'hui c'est effectivement parler du numérique en santé, de la télésanté, de la télé-médecine, du télésoin. Les textes sont assez récents et, pour vous rassurer, ils ne changent rien à vos obligations en tant que professionnels de santé. On est toujours dans l'application de la loi du 4 mars 2022. De même, du point de vue de la responsabilité, on est toujours dans le droit de la responsabilité médicale.

Néanmoins, dans la mesure où on va faire intervenir un média entre vous et le patient, il va y avoir un certain nombre d'obligations qui vont s'ajouter. C'est, par exemple, le fait d'utiliser des plateformes qui sont, certes, dématérialisées, mais qui garantissent la sécurité des échanges, la confidentialité de ces derniers. Il faut donc précisément utiliser des messageries sécurisées. Quand j'accompagne ces professionnels de santé, ils s'étonnent de ne pas avoir le droit d'utiliser le mail. En fait, vous êtes tenus au secret médical et utiliser une messagerie qui n'est pas sécurisée, c'est-à-dire un outil grand public, par exemple gmail, c'est plus facile d'utilisation, mais cela met en péril la sécurité. Le médecin indique que c'est le patient qui lui demande de communiquer avec lui par mail parce que c'est plus facilitant et c'est vrai. Néanmoins, je rappelle aux professionnels de santé que ce sont eux qui sont tenus par la loi, leur statut et le Code de déontologie, du secret professionnel et pas le patient.

Même le patient en principe n'est pas autorisé à faire lever le secret par le médecin. Il n'y a que le juge qui peut le faire.

De ce fait, il faut se dire que le numérique apporte dans la relation aux soins, même certains médecins me disent « c'est très bien parce que j'ai une relation quasiment quotidienne avec mon patient qui est malade chronique ». Et je ne parle pas de la télésurveillance qui permet même au médecin de récupérer des données d'un patient à domicile connecté à un dispositif médical qui va envoyer ses données de surveillance transférées de manière asynchrone à l'équipe hospitalière et qui va permettre de suivre le patient à distance. Même si la télé-surveillance ne peut être comparée à un service d'urgence. L'objectif est que l'équipe hospitalière puisse à un moment donné, regarder les données et identifier s'il y a des seuils d'alerte grâce, d'ailleurs, à une intelligence artificielle.

Cela permet au patient d'être suivi à distance, de vivre une vie normale et au médecin de se rassurer et de savoir que son patient va bien, là où il ne pouvait pas forcément le faire avant sans l'outil numérique.

Cela crée effectivement une nouvelle relation avec ce média que représentent les technologies de l'information et de la communication, mais cela ne change absolument en rien les obligations du professionnel de santé qui demeurent toujours celles de la loi du 4 mars 2022 mais qui les met certainement plus en vulnérabilité.

M. Gérard CHABERT, APF France handicap

Ma question précédait le débat sur le numérique et portait sur la relation patient-médecin pour essayer de tirer une conclusion sur la notion de confiance entre soignant et soigné.

Je suis une personne en situation de handicap représentant départemental France handicap en Indre-et-Loire, mon niveau de connaissance du milieu médical comme du fonctionnement des institutions fait qu'on fait tous le constat très simple que le médecin, pour beaucoup, et en particulier pour les personnes en situation de handicap,

c'est le sachant, la personne qui a le savoir, la personne qui connaît, la personne en qui on a confiance. C'est l'autorité. De l'autre côté, il y a le patient, celui a que besoin du médecin, donc la personne qui est obligatoirement en situation « d'infériorité ». Pour moi, il est souvent infantilisé dans la démarche. Si vous n'avez pas à côté de lui une personne de confiance ou une tutelle et du côté soignant de l'empathie, on ne peut pas avoir une qualité de relation et une véritable confiance.

Depuis ce matin, j'entends des personnes de grande qualité, qui ont une ouverture d'esprit énorme, qui semblent généreuses, mais je rappelle que le quotidien d'un patient n'est pas toujours aussi joli qu'on peut le dire et le vouloir. Je rappelle que pour moi la pratique de la médecine avec ce que cela comporte de nécessité est de bien remettre les choses à leur place. L'empathie doit exister, la confiance doit perdurer. Si on n'a pas cette notion, on ne peut rien faire de bien même quand on est médecin, voire chef de service ou directeur d'hôpital. Ces mots-clés, il faut les pratiquer tout le temps.

Mon intervention se voulait une forme de photographie à l'instant T, mais redescendons un peu sur terre, le quotidien d'un patient ce n'est pas aussi simple que l'on voudrait le décrire, il faut tenir compte des paramètres que j'ai cités.

M. Michaël SZAMES

Merci de ce témoignage. Il y a d'autres prises de parole dans la salle et nous poursuivrons après sur la question du numérique.

Mme Isabelle GAUTIER, Association française des femmes

Je suis très contente qu'on arrive au numérique parce qu'il me semble que le numérique favorise grandement la relation de soins, mais la relation soignant-soigné est au-delà de la relation de soins.

Je m'interroge, dans ce lien numérique qui est un pseudo-lien, sur tout l'espace interstitiel de la consultation. On a parlé de temps médical, mais pas de couverture médicale qui a été un peu effleurée. Le temps de consultation et l'espace interstitiel de la consultation, qui est l'arrivée dans la salle d'attente où on sait déjà beaucoup de choses, la poignée de main fuyante ou solide, etc., et beaucoup de choses se jouent avant même la consultation, cela me paraît très important dans le cadre de la relation de confiance. Ne serait-ce que cette poignée de main qui instaure quelque chose. C'est maintenant un geste un peu plus guerrier mais bon.

Mme Lina WILLIATTE

Vous avez parfaitement raison, la poignée de main reste une poignée de main, le regard dans le regard est révélateur. Néanmoins, le numérique n'a pas vocation à remplacer la relation physique. C'est clair et net, cette dernière doit demeurer. La relation de soins est avant tout une relation de confiance physique.

On a mené quelques études au sein de la Société française de santé digitale et on s'est rendu compte que le numérique pouvait apporter quelque chose de plus, par exemple peut-être en avez-vous fait l'expérience, en téléconsultation on n'a pas la même posture que lorsque l'on fait une consultation médicale et parfois on en révèle plus. Des psychiatres qui ont fait de la téléconsultation auprès de patients français expatriés indiquaient qu'ils n'avaient jamais été autant fatigués d'une consultation avec leur patient que via la téléconsultation psychiatrique parce que dès lors qu'ils lâchaient le regard du patient, ils le voyaient à la télé, là où ils ne le voyaient pas en consultation. Ils sont donc beaucoup plus concentrés sur le regard et ils apprennent d'autres choses.

Encore une fois, l'objectif n'est pas de supprimer mais simplement de compléter et implémenter. C'est important.

M. Bruno BOYER, *Conseiller national, Président de la section Santé publique*

Il a été dit que les obligations déontologiques, quel que soit l'univers dans lequel on se trouve et notamment celui de la télésanté, demeurent. Y a-t-il une telle difficulté à concevoir que c'est un problème d'outils ?

Parlons d'avant le numérique, on ne devait pas laisser traîner les dossiers papiers de ses patients sur des piles entassées sous l'escalier. On ne doit pas laisser l'ordonnance sans « surveillance » sur le radiateur du couloir. Certes, ce n'est pas le numérique, ce ne sont pas des accès multiples, ni mis en ligne sur la toile, mais les obligations sont les mêmes.

En termes d'outils, est-ce que finalement la question n'est pas la même pour le numérique ? On doit être doté d'une messagerie. On doit utiliser les flux sécurisés de Mon Espace Santé pour communiquer avec ses patients (MSS ou équivalent pour échanger avec d'autres professionnels). Est-ce que finalement la vraie question n'est pas ailleurs que dans nos obligations qui demeurent, mais dans les outils qu'on peut et doit mettre en œuvre ?

Mme Lina WILLIATTE

Tout à fait, d'ailleurs les obligations sont bien dans ces outils si j'ose dire. Après c'est le choix que fait le professionnel de l'outil. M. EVIN a très justement montré son téléphone quand je parlais de messagerie sécurisée. Le médecin qui utilise sa boîte gmail pour communiquer avec son patient fait un mauvais choix d'outils d'un point de vue déontologique parce que le Code de santé publique rappelle qu'il est tenu au secret professionnel et doit donc utiliser les moyens qui garantissent ce secret. L'inverse serait méconnaître les lois sur la protection de la donnée car je rappelle que la donnée de santé est une donnée sensible, protégée en tant que telle et pour la faire circuler, il faut utiliser des systèmes qui garantissent sa sécurité et sa confidentialité.

M. Claude EVIN

J'avais la même préoccupation. Vous avez raison, effectivement concernant la protection des données relatives au patient, je me souviens quand j'étais membre du conseil d'administration d'établissement de santé combien il y avait de dossiers dans les couloirs sans aucune protection. C'était malheureusement du droit commun, ce n'est pas pour autant que c'était fondé même s'il n'y avait pas la loi Kouchner à ce moment-là. On était face à des situations qui étaient inacceptables. Il n'y avait sans doute pas cette conscience.

Aujourd'hui, on ne peut que se féliciter d'avoir des dispositifs qui permettent de respecter un certain nombre de principes. En effet, les outils sont importants, je ne reviens pas sur ce que Mme WILLIATTE a évoqué, mais il est beaucoup plus pratique de pouvoir passer des messages par son téléphone portable, sauf que ce n'est pas sécurisé.

Je pense que la loi pénale ne doit pas être là en toile de fond pour inquiéter les professionnels, ce n'est pas ce qui doit motiver le respect des principes fondamentaux des droits de la personne, mais sur le plan pénal si un patient découvre que telle ou telle information a été diffusée parce qu'un professionnel n'a pris de précaution, la responsabilité du professionnel sera en effet engagée.

Il y a quand même de plus en plus d'outils numériques aujourd'hui qui permettent de garantir cette sécurité de la transmission d'informations pour le patient.

M. Michaël SZAMES

Y a-t-il des problématiques autour du secret médical également ? Va-t-on vers des problématiques de ce côté-là ?

M. Claude EVIN

Cela dépend de ce que vous entendez par « problématique ». Je pense qu'il y a parfois une méconnaissance des professionnels de ce qu'est réellement la mise en œuvre du respect du secret professionnel qui a pour objet de protéger le patient et non pas le professionnel.

C'est dans la droite ligne de ce que j'évoquais, c'est-à-dire que l'information concernant ma santé, en tant que patient, m'appartient à moi. Le professionnel est là pour me révéler ce qui est ma propre intimité. Le professionnel n'a pas à se protéger lui par rapport à l'information qui me concerne moi, mais à se protéger lui de l'information dont il est dépositaire qui me concerne pour ne pas la révéler à n'importe qui à l'extérieur.

Il y a eu des évolutions de ce point de vue, y compris législatives, dans la loi de 2019 avec le partage de l'information au sein de l'équipe de soins, sauf s'il s'y oppose. Cela renvoie au fait que c'est une information qui concerne le patient.

Il y a des évolutions quant à la possibilité, si le patient ne s'y est pas opposé, de pouvoir partager, mais uniquement entre les professionnels amenés à intervenir auprès du patient. Je renvoie à l'information parfois à l'intérieur de l'établissement de santé où le dossier est accessible pour tout professionnel à l'intérieur de l'établissement, mais un professionnel n'a pas à accéder à un dossier médical s'il n'intervient pas auprès d'un patient même si c'est relativement facile sur un écran dans un hôpital.

M. Michaël SZAMES

Y a-t-il des éléments dans le rapport autour du numérique qui nous permettent de faire ce constat soit de risque, de problématique ou, au contraire, d'avancée et de proposition ?

Mme Claire SIRET

Ce n'était pas le sujet du rapport mais on les a interrogés sur la téléconsultation dans le cadre de la relation médecin-patient. Médecins comme patients ont estimé que cela altérerait cette relation. On n'en a pas parlé mais cela a commencé par l'écran d'ordinateur qui est arrivé dans la relation médecin-patient au tout début de l'informatisation.

Aujourd'hui, nous médecins, nous nous inquiétons un peu de cette notion de secret médical. Comment va-t-il perdurer dans la mesure où on a l'impression qu'il n'y a jamais eu meilleure conservation du secret médical que lorsqu'on avait un dossier médical papier enfermé dans une armoire à notre cabinet, alors qu'aujourd'hui il est conservé sur le Web avec tout ce qui s'y passe en matière de cyberattaque. On a l'impression que quelque chose nous échappe et pas seulement pour nous, médecins, par rapport à notre responsabilité, mais par rapport au patient qui aura celle de son dossier médical, en disant oui ou non à ceux qui veulent en connaître le contenu. Aura-t-il les moyens, les clés, les possibilités de dire non ? Cela nous intéresse beaucoup.

Dans cette numérisation, il y a un vrai challenge qui est bien sûr d'avoir la sécurisation mais aussi l'harmonisation des moyens numériques et la simplification pour le professionnel de santé afin que ce DMP qui n'existe plus, aujourd'hui c'est Mon Espace Santé, mais c'est la même configuration, puisse être un outil performant sur lequel médecins comme patients puissent s'appuyer afin que cette relation reste une relation de confiance avec une adhésion aux soins qui puissent continuer à perdurer. C'est tout l'enjeu du numérique et, si j'ose dire, celui des jeunes médecins.

M. Joseph GLIGOROV

Encore une fois, je pense que les nouvelles technologies apportent un plus, mais il faut s'en méfier. J'ai beaucoup entendu le mot « empathie » même si je préfère à titre personnel « compassion », mais ce n'est pas l'objet ici.

Le souci est qu'il y a un troisième acteur dans la relation aujourd'hui en consultation : l'écran d'ordinateur, et je peux vous garantir que même si vous passez une demi-heure ou une heure en consultation et 45 minutes devant un écran pour remplir des choses, ce n'est plus du tout la même relation et je ne parle pas téléconsultation. Donc, c'est compliqué.

Il y a aussi des enjeux qui sont organisationnels et économiques et aujourd'hui les structures poussent à dire que puisque vous pouvez être autonomes en termes de prise de notes, d'informations entrées dans les systèmes informatiques, il n'y a plus besoin d'assistant, de secrétariat, etc. Je fais partie de ceux qui résistent encore et qui ont un dictaphone et préfèrent dicter le courrier devant le patient pour qu'il l'entende bien parce que je pense que c'est essentiel à la fin de la consultation. C'est un résumé et le dicter devant quelqu'un ce n'est pas la même chose car la personne peut nous reprendre en disant qu'elle n'avait pas compris, etc. Alors que taper pour taper le courrier, qu'on le veuille ou non, ce n'est pas la même relation et il faut être excessivement vigilant.

Il y a deux aspects, celui de la mise en commun d'un certain nombre d'informations qui vont faciliter le parcours de soins et qui vont permettre aux patients d'avoir accès à l'ensemble de ses documents, mais il y a aussi des enjeux économiques, organisationnels, et il ne faut pas qu'ils prennent le dessus sur ces autres enjeux et que l'on dise finalement que comme tout peut se passer de façon simple, on va enlever un certain nombre de métiers qui viennent assister celui des soignants, ce qui peut à mon sens poser problème.

M. Lucas REYNAUD

Pour témoigner, je travaille sur trois établissements, publics et privés, j'ai trois logiciels différents pour mes consultations que ce soient l'imagerie, la biologie ou mes notes. J'ai dans certains la dictée vocale qui m'aide beaucoup mais pas dans d'autres établissements.

Pour gagner en temps médical, l'harmonisation est nécessaire.

Pour revenir sur la difficulté des urgences où je fais beaucoup de douleurs dentaires et d'ophtalmologie parce que dans certains territoires c'est compliqué, je pallie actuellement un système. C'est un autre débat, mais les urgences étaient en grève avant la covid, on est revenu à la charge et là le système va devenir de plus en plus compliqué. Quand on parle de consultation et de temps médical, les urgences sont en première ligne et aujourd'hui il n'y a plus de moment calme dans une journée d'urgentiste et quand on est seul sur un établissement je peux vous dire que lorsque l'on sort de 24 heures de garde, on n'a qu'une envie, ne pas revenir.

M. Michaël SZAMES

C'est effectivement un autre débat, mais c'est un témoignage essentiel et on vous soutient bien sûr.

M. Georges-Alexandre IMBERT, *Président de l'association d'aide aux victimes des accidents de médicaments*

Je ne suis pas médecin, j'aurais pu le devenir, j'avais un père qui était professeur de stomatologie et j'ai été élevé par un oncle qui était le médecin du Gouvernement de la première République française après la guerre. Il est vrai que l'on m'a habitué à me laver les mains et ouvrir les portes avec du papier hygiénique. C'était beaucoup plus sérieux vis-à-vis des pandémies.

J'ai évidemment participé à la loi Kouchner parce que cela ne fait que 20 ans et j'avoue que dans le domaine des accidents des médicaments, elle est d'une totale inutilité. C'est extrêmement difficile de faire passer un dossier en CCI.

J'ai quand même réussi à faire modifier en 2020 le RCP. C'est-à-dire que l'on a ajouté que les tranquillisants et les somnifères pouvaient favoriser un passage à l'acte suicidaire. Cela ne figurait pas dans le RCP. Le ministre m'a écrit, j'ai été informé, mais je ne sais pas si les médecins l'ont été.

Quand on a des milliers de dossiers à défendre au niveau, par exemple, du Médiateur, on s'aperçoit que ce sont des affaires qui sont basées sur le code de la consommation et non pas de la santé publique. Les avocats vont être réunis le 30 mars. Donc je ne vois pas comment la cour d'appel pourrait gérer 7 000 à 8 000 dossiers, c'est absolument incroyable. Cela met en cause uniquement le laboratoire, plus quelques médecins.

Donc je veux dire que la loi Kouchner au niveau des accidents des médicaments, on est obligé de mettre les médecins en cause, à chaque fois d'engager des procédures qui n'en finissent pas.

Il y a des actions de groupe santé et j'en ai une à Lille mais cela fait quatre ans que cela bloque et le laboratoire refuse les expertises médicales. On va en cassation simplement pour des expertises médicales.

Mme LAMBERT, Conseillère régionale des Hauts-de-France

Bien sûr, la loi Kouchner ne doit jamais opposer patients et médecins, mais renforcer cette relation médecin-malade pour garantir la qualité des soins à l'heure où on a parfois le sentiment que l'on veut « détricoter » le métier de médecin et où la machine et l'intelligence artificielle pour certains pourraient remplacer le médecin.

Pour Mme WILLIATTE que je connais bien et que je remercie de ses interventions pertinentes, quelle est la responsabilité du constructeur des messageries sécurisées lorsqu'il y a piratage ? D'autre part, quelle est la responsabilité du constructeur de logiciel d'intelligence artificielle sur les erreurs diagnostiques ?

Je suis radiologue et les logiciels se multiplient sans cesse pour aider au diagnostic et on sait bien aujourd'hui qu'il n'y a aucune responsabilité de ces constructeurs de logiciel d'intelligence artificielle. On paie cher des logiciels dont la performance est parfois délicate.

Pour conclure, je pense qu'il est fondamental dans l'évolution de notre système de soins que médecins et malades soyons conscients qu'il faut garantir cette relation que nous avons dans le parcours de soins à toutes fins, sinon certains nous remplaceront par des machines et ce serait, je pense, grave pour la qualité de la prise en charge de nos patients.

M. Michaël SZAMES

Je vous remercie de votre témoignage et j'en profite pour remercier tous ceux qui étaient à distance en visio parce que nous allons amorcer une forme de conclusion.

Mme Lina WILLIATTE

Merci, Madame la Présidente, de cette question et de ce salut lillois.

La responsabilité de l'éditeur qui propose une messagerie sécurisée, qui viendrait à être exposée à un piratage, relève la responsabilité classique de droit commun. C'est-à-dire que l'on examinera si ce piratage est consécutif à un défaut de sécurité qui relève d'une défaillance de l'éditeur, auquel cas il engagera sa responsabilité.

Concernant l'intelligence artificielle et les logiciels d'aide à la prise de décision médicale, là encore ils engagent leur responsabilité.

Néanmoins, pour réunir les deux questions, je rappelle que, que ce soit la messagerie ou le logiciel qui est un dispositif médical, c'est toujours le médecin qui répond en premier lieu de sa responsabilité à l'égard du patient. C'est-à-dire que si du fait de l'utilisation de ce logiciel, il y aurait eu un défaut et que cela ait entraîné un dommage dans la prise en charge. C'est effectivement le médecin qui dans un premier temps répond de sa responsabilité. Cela n'empêche pas que dans un second temps, même de manière concomitante, le médecin engage la responsabilité de l'éditeur du logiciel en sa qualité de fournisseur ou de distributeur.

Le système de responsabilité est effectivement toujours le même. En l'occurrence pour la responsabilité des produits défectueux, la loi de 1996 prévoit une co responsabilité, mais d'un point de vue médical, c'est toujours le médecin qui répond de sa prise en charge.

M. Michaël SZAMES

Je propose pour ces quelques minutes que l'on s'achemine vers la fin du débat. On a entendu beaucoup de questions autour de l'harmonisation, de la confiance.

M. Gérard RAYMOND

Je reprendrais deux définitions, d'abord celle de Didier TABUTEAU le 4 mars 2002 « la démocratie sanitaire : une organisation de la société reconnaissant le droit de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique », c'est effectivement aussi les droits collectifs.

Je voudrais que l'on aille plutôt vers cette nouvelle définition de la démocratie en santé qui est une démarche associée à l'ensemble des acteurs du système dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé dans un esprit de dialogue et de concertation, ce qui n'évite pas aussi la confrontation. On voit que l'on est passé de 1980 à 2002 à des droits exigeants la connaissance à une démocratie en santé plutôt dans une élaboration des politiques de santé.

M. Claude EVIN

Dans la loi du 4 mars 2002, nous avons voulu reconnaître les droits individuels et collectifs des personnes, en ayant conscience que naturellement les relations entre les patients et les médecins ont évolué depuis 20 ans parce qu'il y a effectivement une montée des maladies chroniques qui modifie y compris l'organisation du système et la relation avec les professionnels, y compris les nouvelles technologies qui modifient cette relation. Toutefois, les principes fondamentaux qui ont prévalu à la loi Kouchner doivent rester présents dans cette relation, même s'ils nécessitent en effet une interpellation permanente dans cette relation tant vis-à-vis du médecin que du patient parce que les modalités de mise œuvre peuvent évoluer et être confrontées à des situations nouvelles mais les principes fondamentaux doivent rester présents dans cette relation.

M. Lucas REYNAUD

La relation médecin-malade est fondamentale, elle commence par le non-verbal, le toucher. Tous les apports que le numérique va amener ne remplaceront pas cette relation qui est fondamentale et la base de notre métier.

Aujourd'hui elle est mise à mal par un manque de moyens, de difficultés de terrain, et on a tout à gagner en éduquant la population, en retrouvant du temps médical. Ce sont pour moi les enjeux futurs.

Mme Lina WILLIATTE

On a beaucoup parlé de la loi Kouchner, mais on n'a pas évoqué un point qui me tient à cœur, le respect que l'on doit apporter au professionnel de santé. Et le numérique est un moyen qui peut être utilisé par des patients mal attentionnés qui se déchaînent contre le professionnel de santé qui se sent alors sous-protégé exemple : les avis parfois diffamants sur internet, ou alors l'enregistrement de leur discussion mise en ligne sans l'autorisation du médecin.

C'est un point sur lequel il serait aussi intéressant de discuter au Conseil national.

M. Joseph GLIGOROV

D'abord merci pour votre invitation. J'ai appris des choses intéressantes dans ce rapport et cette enquête. Je ne savais pas que la relation médecin-malade avait été considérée comme appartenant au patrimoine immatériel de l'humanité par un certain nombre de représentations internationales et que le Conseil national s'était associé à cette démarche. C'est intéressant. L'étape d'après — c'est peut-être déjà le cas mais que je ne suis pas bien informé — est de considérer que notre système de santé fait partie de notre patrimoine et de notre richesse commune et qu'il faut l'inscrire.

Pour être provocateur, tant que l'on continuera à dire que la santé a un coût plutôt qu'une richesse, on ne changera pas de matrice de réflexion. Cela ne peut pas fonctionner. Cela ne veut pas dire qu'il faut laisser la porte ouverte à tout et n'importe quoi, mais dès lors que l'on a une richesse, on la protège. À partir du moment où l'on parle de coût, vous vous sentez, que ce soit le soignant ou le soigné, débiteur d'un système et ce n'est pas du tout facilitateur pour les projets qui sont évoqués et auxquels je souscris d'investir en démocratie en santé.

Mme Claire SIRET

Je veux prendre le temps de vous donner la définition de cette relation médecin-patient, socle de notre débat parce que nous n'en avons trouvé que deux, l'une de l'Académie de médecine et une, plus longue et assortie de recommandations, de l'Association médicale mondiale qui rassemble l'ensemble des Ordres sur le plan mondial, inscrite dans la Déclaration de Cordoue d'octobre 2020.

La relation médecin-patient est une modalité de relation humaine qui date des origines de la médecine.

Elle constitue le lien privilégié qui unit un patient à son médecin, un lien de confiance. Il s'agit d'un espace de créativité dans lequel sont échangés des informations, des ressentis, des visions, de l'assistance et du soutien. Il s'agit d'une activité morale qui trouve son origine dans l'obligation du médecin d'atténuer la souffrance et de respecter les croyances du patient et son autonomie. Elle est généralement engagée par consentement mutuel exprès ou tacite afin d'assurer des soins médicaux de qualité.

Pour conclure, nul doute qu'il faut que cette loi Kouchner s'applique encore mieux dans notre exercice, que le vrai challenge du numérique est de la transposer au sein de ses outils. Je crois que c'est malgré tout quelque chose de possible parce que cette relation, au-delà de toutes les difficultés contextuelles et sanitaires, médecins comme patients souhaitent qu'elle perdure.

Rendez-vous dans 10 ans pour faire le bilan avec le numérique.

M. MOURGUES

À l'issue de ces échanges, ô combien passionnant, que peut-on dire ? 20 ans après cette loi Kouchner est encore d'une très grande modernité. Cette dimension d'intemporalité qui est celle qui fait que l'on considère qu'une loi des années après qu'elle soit promulguée n'est pas surannée est vraiment le témoin d'une grande loi.

Soyez tous assurés que les droits fondamentaux de nos concitoyens ont une résonance particulière et nous les défendrons tous ensemble, citoyens, usagers de la santé et professionnels de santé, quelles que soient les difficultés actuelles. Il y a effectivement quelques difficultés et inquiétudes qui ont été listées, l'acculturation supplémentaire des professionnels de santé, dont les médecins, à cette vaste loi, leur disponibilité, etc.

On ne reviendra pas sur le débat actuel qui nous anime sur les difficultés du système de soins et de santé et la mise en correspondance des moyens humains et matériels qu'il convient d'allouer ou les incertitudes sur le numérique qui doit être un moyen d'améliorer la qualité des soins encore mais qui n'est pas une fin en soi.

Au nom du Conseil national de l'Ordre des médecins et son Président, Patrick BOUET, empêché, je tiens à vous remercier d'être venus et de la très grande richesse de nos échanges.

M. Michaël SZAMES

Merci à vous ainsi qu'à tous ceux et celles qui étaient avec nous en visioconférence.

Bonne journée.

www.conseil-national.medecin.fr

**CONSEIL NATIONAL
DE L'ORDRE DES MÉDECINS**
4 rue Léon Jost
75017 Paris
Tél. : 01 53 89 32 00

conseil-national@ordre.medecin.fr

 [@ordre_medecins](https://twitter.com/ordre_medecins)