



HAL
open science

La genèse d'un texte fondateur

Didier Tabuteau

► **To cite this version:**

Didier Tabuteau. La genèse d'un texte fondateur. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2022, 34. hal-04001692

HAL Id: hal-04001692

<https://hal.science/hal-04001692v1>

Submitted on 23 Feb 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades 20 ans après

Didier Tabuteau

Professeur associé à l'Université Paris Cité, membre de l'Institut Droit et Santé, Université Paris Cité, Inserm, F-75006 Paris, France

La genèse d'un texte fondateur

Comment ne pas revenir, pour ouvrir ce colloque, sur la genèse d'un texte fondateur.

D'abord pour exprimer l'émotion qui est la mienne de retrouver dans le cadre de cette journée bien des acteurs de la loi du 4 mars 2002 et pour remercier tous les intervenants, responsables politiques et administratifs, représentants des associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'avoir accepté de contribuer à cette réflexion collective sur la loi, 20 ans après sa promulgation.

Ensuite pour souligner la destinée remarquable de ce projet et son inscription dans la durée. Pour ma part, j'ai travaillé sur cette question pendant une quinzaine d'années¹ et il s'est écoulé treize ans entre l'annonce d'un projet de loi sur les droits des malades dans une communication au conseil des ministres de Claude Evin en 1989 et la loi du 4 mars 2002. Cette longue maturation du projet de loi n'est pas sans faire penser au rythme législatif de la III^e République quand il s'écoulait huit ans de la proposition Lockroy de 1876 à la loi Waldeck Rousseau sur le syndicalisme de 1884² et seize ans de la proposition Siegfried de 1886 à la loi sur la protection de la santé publique de 1902³...

Les origines de la loi

S'interroger sur les origines de la loi de 2002, c'est revenir sur la lente émergence de la « personne malade » dans le système de santé. En 1884, l'évolution de la société était déjà perceptible à travers des lettres de médecins publiées par Le concours médical. L'une d'elles constatait « *Le milieu intellectuel de la société où nous vivons s'étant élevé, il est impossible qu'un médecin ne tienne pas compte aujourd'hui des exigences de clients devenus majeurs, et qu'il s'abstienne de discuter avec eux le bien-fondé de ses ordonnances. Ce changement dans les mœurs est la marche en avant du sens commun ; il est tout en faveur de la science, et il contribuera plus que nos lois syndicales à nous débarrasser des médecins du secret, des trope-nigauds et des charlatans* »⁴. Une autre posait déjà la question des droits du malade : « *Donc, le devoir de la société d'une part, le droit du médecin de l'autre, sont manifestes. Mais ..., et le droit du malade, maintenant ?* »⁵. C'était le temps de la médecine largement impuissante et paternaliste, des salles communes et de la douleur rédemptrice.

Cette lente évolution a été précipitée par la rupture fondamentale provoquée par le procès de Nuremberg à la suite de la révélation de l'horreur des expériences réalisées par les médecins nazis dans les camps, qui a imposé la reconnaissance fondamentale du principe de « consentement volontaire de la personne humaine ». Au-delà des

1 - Didier Tabuteau, Les contes de Ségur, les coulisses de la politique de santé (1988-2006), Ophrys, septembre 2006.

2 - Denis Barbet, Retour sur la loi de 1884, La production des frontières du syndical et du politique, Genèses 3, mars 1991, p. 5-30.

3 - Paul Strauss, Alfred Fillassier, Loi sur la protection de la santé publique, Travaux législatifs, guide pratique et commentaire, 1902, p 13.

4 - L'honnêteté professionnelle, Le concours médical du 20 juin 1884, p 361.

5 - Les médecins et les services publics, Le concours médical du 20 septembre 1884, p 552.

législations sur les recherches biomédicales qui en ont résulté et en parallèle, le projet d'une législation sur les droits des personnes malades s'est progressivement imposé sous l'influence de quatre mouvements⁶.

Tout d'abord l'humanisation des hôpitaux. Avec la création des assurances sociales en 1928, l'ambition d'hôpitaux prenant en charge des publics plus favorisés que précédemment - les malades payants-, notamment les bénéficiaires des nouveaux régimes de protection sociale, s'est faite jour.

Un rapport de l'inspection générale des services administratifs de 1938⁷ notait ainsi : « *On ne doit pas oublier que les assurés sociaux ne sont pas considérés comme des indigents, que pour les attirer dans leurs établissements les commissions administratives se sont appliquées à ne plus mériter le reproche de faire de la médecine d'indigents. Elles ont fait incontestablement un gros effort pour moderniser leurs services, quand elles n'ont pas été amenées à exécuter un programme de constructions nouvelles* »⁸.

Un décret-loi du 29 juillet 1939 relatif à l'organisation des hôpitaux et hospices, que l'acte dit loi du 21 décembre 1941⁹ a, pour l'essentiel, recopié, a affirmé le principe de « l'hôpital pour tous ». Il en est résulté, au sortir de la guerre, une doctrine : l'humanisation des hôpitaux dont l'objectif principal était la fin des salles communes mais qui posait plus largement la question des droits de la personne hospitalisée¹⁰. Dès 1944, un arrêté ministériel¹¹ bannissait des normes officielles les chambres de plus de 6 lits. L'objectif des chambres d'au plus 4 lits a pris le relais au cours des années 1960¹².

De plus, une circulaire du 16 juin 1948 prévoyait la remise « aux malades entrants » d'un « *tract d'accueil* » avec un objectif d'amélioration du « *sort des malades admis dans les hôpitaux* » : « *Le malade ne doit plus éprouver d'appréhension à l'idée d'entrer à l'hôpital. Pour cela, il est nécessaire que s'établisse entre les malades et les agents du personnel de tous grades une atmosphère de loyauté et de confiance mutuelle* »¹³.

Des notes et circulaires internes à l'Assistance Publique de Paris ont appelé l'attention à partir de 1949 sur la nécessité de lutter contre le bruit supporté par les malades dans les services hospitaliers¹⁴ et de prévoir l'« assouplissement » des heures de réveil des personnes hospitalisées¹⁵.

Cette doctrine de l'humanisation des hôpitaux a été formalisée par une circulaire du 5 décembre 1958¹⁶ puis consacrée par trois circulaires en 1970¹⁷ et conceptualisée par le rapport Ducamin de juillet 1970¹⁸. Un décret du 14 janvier 1974 et la charte du patient hospitalisé du 20 septembre 1974, révisée en 1995 et 2006¹⁹ qui affirme « *le droit pour le malade au respect de cette dignité et de sa personnalité (...) condition d'une véritable humanisation de l'hôpital* » en ont été les aboutissements.

Cette filiation a abouti dans la loi hospitalière de 1991, qui a, pour la première fois, affirmé au niveau législatif l'existence de droits des malades pour les personnes hospitalisées. L'ordonnance hospitalière de 1996, prise dans le cadre du plan Juppé, a ensuite introduit des représentants des associations dans les conseils d'administration des hôpitaux.

6 - Anne Laude, Didier Tabuteau, Les droits des malades, Collection Que sais-je ?, Presses universitaires de France, août 2016.

7 - Cité in J Imbert, Les hôpitaux en France, Que-sais-je ?, PUF, 1981.

8 - Cité in J Imbert, Les hôpitaux en France, Que-sais-je ?, PUF, 1981, p 62.

9 - Philippe Vichard, La loi hospitalière du 21 décembre 1941, origine, conséquence, histoire des sciences médicales, tome XLI, n° 1, 2007.

10 - Didier Tabuteau, Droits des malades et politique de santé, L'humanisation de l'hôpital, Musée de l'AP-HP, décembre 2009.

11 - Arrêté du 20 mai 1944 fixant les conditions techniques et hygiéniques auxquelles doivent répondre les établissements hospitaliers, JO du 8 juin 1944.

12 - Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, L'humanisation des hôpitaux, 10 janvier 1975.

13 - Circulaire du 16 juin 1948 à MM. les directeurs des hôpitaux, Hôpitaux et hospices, Distribution d'un tract d'accueil aux malades entrants.

14 - Note du directeur général de l'Assistance Publique de Paris aux directeurs d'établissement, 28 juillet 1949.

15 - Circulaire du directeur général de l'Assistance Publique de Paris aux directeurs d'établissement, 28 juin 1949.

16 - Circulaire relative à l'humanisation des hôpitaux.

17 - Circulaires des 24 février 1970 et 18 décembre 1970 relatives à l'humanisation des hôpitaux et circulaire du 6 avril 1970 relative à l'humanisation dans les établissements pour personnes âgées.

18 - Rapport au ministre de la santé publique et de la sécurité sociale, Pour une politique de la santé, L'humanisation des hôpitaux, juillet 1970. Voir également le rapport de l'inspection générale des affaires sociales, L'humanisation des hôpitaux, 10 janvier 1975.

19 - Annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Ensuite une décennie d'innovations juridiques

De 1988 à 1994, le Parlement s'est emparé à plusieurs reprises de la question des droits des personnes en matière de santé. La loi Huriot-Sérusclat du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales a fixé l'obligation d'un consentement « *libre, éclairé et exprès* »²⁰. Deux ans plus tard, la loi Evin du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation énonçait le droit à la dignité de la personne hospitalisée²¹.

Plus solennellement encore, la loi de bioéthique du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain²² introduisait dans le Code civil un nouvel article 16-3 du code civil proclamant : « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne.*

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

Pendant la même période, le Conseil d'État et la Cour de Cassation ont établi d'audacieuses jurisprudences consacrant également des droits nouveaux pour les personnes malades. De la présomption de faute en cas d'infection nosocomiale, affirmée par le Conseil d'État en 1988 à l'abandon de la faute lourde en matière médicale en 1992 et à l'indemnisation, sous de strictes conditions, de l'aléa thérapeutique en 1993, la jurisprudence administrative a été particulièrement féconde.

La Cour de Cassation n'a pas été en reste avec des jurisprudences imposant en 1997 l'information des patients sur les risques courus puis mettant à la charge des professionnels de santé la preuve de cette information sans oublier l'évolution au cours de la même décennie des régimes de responsabilité conduisant dans certains cas à une obligation de résultats.

Le troisième mouvement est l'action associative avec une transformation majeure des associations de malades. Alors que depuis l'origine des premières grandes organisations notamment la Ligue contre le cancer en 1918 ou l'Association française des diabétiques en 1938, les associations présentaient la caractéristique de réunir des malades ou leurs familles mais de disposer d'un conseil d'administration composé de médecins et de notables, deux mouvements associatifs ont changé la donne dans les années 1980.

Les associations de lutte contre le SIDA ont donné la parole aux malades et mené des actions spectaculaires visant d'une part à accélérer et promouvoir la prévention puis les traitements contre la maladie et d'autre part à lutter contre les discriminations dont étaient victimes les personnes malades ou séropositives. Leur action a profondément influé sur les politiques de santé. Parallèlement, l'AFM-Téléthon, créée en 1958, organisait le premier Téléthon à 1987. À partir de ce moment, ce mouvement associatif majeur a imposé aux pouvoirs publics l'établissement d'une politique en matière de maladies rares.

À la suite de ces évolutions radicales de l'action associative, la plupart des autres grandes associations ont transformé leur gouvernance et donné toute leur place aux personnes malades ou à leurs familles. Réunies sous le sigle du Collectif intérêt associatif sur la santé (CISS), de nombreuses associations représentant non seulement les malades mais également les familles, les consommateurs ou les personnes handicapées ont construit un mouvement associatif qui est devenu un interlocuteur essentiel des pouvoirs publics et est à l'origine de la création de l'Union nationale des associations d'usagers du système de santé, France Assos Santé.

20 - Art L 200-9 du code la santé publique résultant de la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988.

21 - Art L 326-3 du code la santé publique résultant de la loi n° 90-527 du 27 juin 1990.

22 - Loi n° 94-653.

Quatrième temps, l'engagement politique de Claude Evin et Bernard Kouchner

Le premier acte de l'action gouvernementale en faveur d'un projet de loi sur les droits des malades a été la communication en Conseil des ministres du 12 avril 1989 de Claude Evin, annonçant l'élaboration d'un projet de loi pour le droit des malades. Le relais a été pris par Bernard Kouchner qui a présenté une nouvelle communication en conseil des ministres le 17 mars 1993 sur l'indemnisation des accidents médicaux, dont les termes ont été repris dans certains articles de la loi de 2002. Une nouvelle étape a été franchie en 1996 par l'adoption par le Conseil économique et social d'un rapport sur les droits de la personne malade, présenté par Claude Evin.

C'est enfin, au cours de la législature 1997-2002 que le projet a pu aboutir. Dans son discours de politique générale, le Premier ministre Lionel Jospin a annoncé la tenue d'États généraux de la santé. Menés par Bernard Kouchner, ces États généraux ont réuni quelques 200 000 participants au cours d'un millier de réunions. La demande commune de la plupart de ces réunions était le droit à l'accès direct à son dossier médical par la personne malade alors que jusqu'en 2002, pour prendre connaissance de son dossier le patient devait demander à un médecin de le consulter et de lui en faire un compte rendu. La reconnaissance d'un droit à cet accès direct a été l'une des mesures emblématiques de la loi du 4 mars 2002.

À la suite des États généraux, la préparation du projet de loi a été lancée par le Gouvernement. Le texte a été préparé en 2000 et 2001 avant d'être voté en 2002. Ce long travail de préparation que j'ai eu l'honneur de coordonner et auquel participaient des membres des cabinets des ministres et une équipe de la direction générale de la santé, a été réalisé en concertation avec près d'une centaine de fédérations, syndicats, associations et ordres professionnels, permettant de discuter mot à mot chaque article du projet de loi.

Pour conclure, quelques enseignements tirés de cette belle aventure humaine et professionnelle

L'objectif premier de cette loi était de surmonter la défiance à l'égard du monde médical et administratif de la santé qu'avait engendrée l'affaire du sang contaminé.

Le système administratif et médical avait été défaillant dans des conditions dramatiques pour des milliers de personnes, et il était crucial de rétablir une confiance entre le système de santé et les personnes qui y avaient recours. Une loi reconnaissant les droits des malades pouvait y contribuer, à condition pour son élaboration de prendre le temps du dialogue, de l'écoute et d'accepter de remettre en cause des certitudes et des traditions.

La longue décennie d'élaboration du texte mérite réflexion. Elle paraît être à rebours de la tendance contemporaine à l'accélération de la production de la norme. Pourtant le temps long est dans certaines matières indispensable à la maturation des réflexions collectives et à l'élaboration d'un droit durable. Les questions débattues dans le cadre de la préparation de la loi de 2002 le méritaient. Les sujets du consentement, de l'information, de la codécision et de l'indemnisation sont des sujets particulièrement graves et complexes. Ils appelaient un temps d'échange, d'analyse et de contradiction que le calendrier de la loi a rendu possible. On peut même se demander si ce temps de la concertation et du dialogue ouvert ne devrait pas être l'une des marques de fabrique de la démocratie sanitaire.

Pour l'accès direct au dossier médical, une réunion présidée par Dominique Gillot secrétaire d'État à la santé, a permis l'expression de fortes oppositions avant qu'une solution consensuelle ne soit élaborée et retenue par les participants : l'Ordre des médecins, les syndicats libéraux et hospitaliers, et les associations de patients de différents secteurs. La réunion a duré de longues heures, mais a abouti à une rédaction qui a reçu l'agrément de tous à l'exception d'une organisation. Cette rédaction a été retenue par les parlementaires pratiquement au mot près, en raison de la qualité du consensus qui avait présidé à son élaboration.

L'élaboration de la loi du 4 mars 2002 constitue sans aucun doute un symbole de ce qui est devenu la « démocratie sanitaire », dont les termes mêmes figurent dans la loi. Cette démocratie sanitaire peut être définie comme une « organisation de la société reconnaissant le droit et la capacité de chacun de connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique »²³. Dans ce cadre, les droits des malades apparaissent dans leurs quatre dimensions. Ce sont bien sûr des droits individuels mais également des droits collectifs dont l'exercice

23 - Didier Tabuteau, 1^{er} forum pour la démocratie en santé, 2016.

est porté par les associations de personnes malades et d'usagers du système de santé. Ce sont également des droits à la qualité des soins, dont le caractère essentiel n'est pas à souligner, et enfin des droits sociaux qui sont la matrice de l'exercice effectif des autres droits. Et il faut rappeler à cet égard que la loi Kouchner du 4 mars 2002 est indissociable de la loi de 1999 créant la couverture maladie universelle au 1^{er} janvier 2000. Si les droits sociaux sont absents de la loi de 2002, c'est parce que le même gouvernement avait déjà porté sur les fonds baptismaux une protection universelle contre la maladie.

Qu'il me soit permis pour terminer ce propos de redire l'honneur que j'ai eu à participer à cette fabrique collective de la loi Kouchner et de remercier tous ceux qui ont rendu possible ce texte ainsi qu'à tous ceux, cadres et militants des associations, professionnels de santé et acteurs administratifs et politiques, qui la font vivre, au jour le jour, dans l'intérêt de tous.

Didier Tabuteau