



**HAL**  
open science

# L'affirmation des droits individuels de la personne malade

Marie-Laure Moquet-Anger

► **To cite this version:**

Marie-Laure Moquet-Anger. L'affirmation des droits individuels de la personne malade. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2022, 34. hal-04001741

**HAL Id: hal-04001741**

**<https://hal.science/hal-04001741>**

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

**Marie-Laure Moquet-Anger**

Professeur à l'Université Rennes 1, présidente d'honneur de l'AFDS

### L'affirmation des droits individuels de la personne malade

Dans sa préface des actes du colloque consacré aux dix ans de la loi du 4 mars 2002, Bernard Kouchner rappelait que si « les droits des médecins, leur rôle, et leur place avaient été réfléchis, établis corrigés, défendus maintes fois », « la personne malade demeurerait le parent pauvre, essentielle et peu impliquée, parfois encore ballottée entre des décisions qui l'intéressaient au premier chef sans bien savoir quels étaient ses intérêts et possibilités de choix. C'était encore le Moyen-Age de la pensée. (...) Nous décidâmes de donner la place centrale au principal intéressé : le malade »<sup>1</sup>.

En effet d'emblée cette loi dont nous célébrons aujourd'hui le 20<sup>ème</sup> anniversaire plaçait le malade dans une double perspective : d'abord et avant tout celle de personne humaine, ensuite celle d'usager. Ainsi, outre la reconnaissance du malade en qualité de personne humaine dont le droit cardinal est le respect de sa dignité (art L1110-2 CSP) ce qui impose également l'interdiction de discriminations, le respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant, la loi s'attache à rééquilibrer la relation patient/médecin, afin notamment de respecter l'autonomie de la volonté de cette personne humaine, par les conditions définies pour l'obtention d'un consentement libre et éclairé, une information claire, loyale et appropriée, consacrant ainsi ce que d'aucuns appellent la démocratie sanitaire à l'échelle individuelle.

Désormais les droits de la personne malade sont inscrits dans un texte de valeur législative et non plus seulement dans une charte annexée à une circulaire comme ce fut le cas en 1995<sup>2</sup>. Ces droits ne sont plus appréhendés comme le miroir des obligations des professionnels de santé (notamment celles des médecins figurant dans le code de déontologie médicale dont on rappelle le caractère règlementaire) ; ils constituent dorénavant des droits individuels, ceux de la personne malade et dont elle peut se prévaloir en cette qualité devant le juge et notamment le juge de droit commun (civil ou administratif) distinct des juridictions spécialisées que sont les juridictions ordinales. Notons cependant également que depuis la loi du 4 mars 2002, le malade peut, sous certaines conditions, devenir partie à l'instance disciplinaire ordinale. En effet, le législateur de 2002, n'a pas seulement reconnu de nouveaux droits aux malades, il a permis d'en assurer le respect, notamment en séparant les formations administratives et disciplinaires des ordres professionnels et en améliorant la procédure. Désormais, bien que le patient ne puisse pas directement saisir d'une plainte la chambre disciplinaire de première instance (il adresse sa plainte au conseil départemental de l'ordre dont le président tente alors une conciliation entre le patient et le professionnel en cause), il devient cependant partie à l'instance dès lors que la tentative de conciliation ayant échoué, le président du conseil départemental transmet la plainte à la chambre disciplinaire ordinale<sup>3</sup>. C'est ici en sa qualité de justiciable que le malade peut faire valoir ses droits devant les instances disciplinaires ordinales pour manquement aux obligations déontologiques.

1 - La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : 10 ans après, Ed Bruylant 2013, p. 4.

2 - Circulaire DCS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé, BO Santé n° 95-21 du 25 juillet 1995, p. 11-23.

3 - Le Conseil d'Etat considère que les dispositions de l'article L 4112-3 CSP selon lesquelles « Peuvent faire appel, outre l'auteur de la plainte et le professionnel sanctionné, le ministre chargé de la santé, le directeur général de l'ARS, le procureur de la République, le conseil départemental ou territorial et le Conseil national de l'ordre intéressé » confèrent à l'auteur d'une plainte, donc le patient, la qualité de partie à l'instance disciplinaire introduite par la plainte et que dès lors le patient plaignant peut se pourvoir en cassation contre la décision de la chambre disciplinaire nationale ; CE 1<sup>er</sup> juillet 2019, n° 411263, JCP.A,2020, n° 7, n° 2042, note M.L. Moquet-Anger.

Toutefois pour apprécier l'importance des droits individuels affirmés par la loi du 4 mars 2002, il convient non seulement de les identifier, mais surtout d'évoquer leur effectivité 20 ans plus tard car l'application de ces droits n'a pas toujours suivi la même évolution. Certains de ces droits ont acquis une certaine plénitude juridique grâce notamment à leur réception juridictionnelle en qualité de droits subjectifs (I). D'autres ont été depuis 2002, complétés, modifiés ou renforcés par le législateur, parfois en raison de la demande sociétale, parfois en raison des insuffisances ou limites du texte initial, mais le plus souvent en renfort des droits initiaux consacrés en 2002 (II). Enfin, nous situant à la date du 20<sup>ème</sup> anniversaire de la loi Kouchner, soit le 4 mars 2022, il convient d'observer que certains des droits de la personne malade sont encore en souffrance et peinent, pour certains, à devenir de véritables droits individuels quand d'autres, pour parler moins sévèrement, n'ont pas encore révélé toute leur amplitude, leur effectivité (III).

## I – La subjectivisation des droits grâce à l'office des juges

Incontestablement, l'apport de la loi du 4 mars 2002, a été moins de reconnaître de nouveaux droits aux personnes malades,<sup>4</sup> que de transformer la valeur de ces droits, d'une part en tant que norme de niveau législatif, d'autre part en qualité de droit invocable individuellement en justice, c'est-à-dire de droit subjectif. L'effectivité des droits consacrés par la loi procède tout d'abord de la possibilité de s'en prévaloir en justice ; en ce domaine la loi a été précédée puis suivie d'une abondante jurisprudence, témoignant de l'office des juges en la matière.

En amont de la loi, c'est tout d'abord le droit à l'information du patient qui a changé, si ce n'est de valeur, à tout le moins de caractère, sous l'effet de la jurisprudence de la Cour de cassation puis celle du Conseil d'État. Considérée comme un devoir du médecin, et nécessaire préalable au recueil du consentement du patient à l'acte médical, issue du code de déontologie médicale, par conséquent de valeur règlementaire, l'obligation d'information du patient a acquis une nouvelle portée grâce au revirement de jurisprudence réalisé par la Cour de cassation, dans son arrêt du 25 février 1997<sup>5</sup>. Au visa de l'article 1315 alinéa 2 du Code civil (désormais art. 1353) aux termes duquel celui qui se prétend libéré d'une obligation, doit justifier le fait qui a produit l'extinction de son obligation, la Cour de cassation pose que celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit rapporter la preuve de l'exécution de cette obligation. Le Conseil d'État admet la même règle en imposant aux équipes médicales, à l'hôpital, d'apporter la preuve qu'elles ont bien satisfait à l'obligation d'information<sup>6</sup>. La loi du 4 mars 2002 a repris cette jurisprudence ; ainsi désormais en vertu de l'article L. 1111-2 CSP, avant-dernier alinéa, en cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé, dans les conditions prévues par la loi. Dans le prolongement de cette jurisprudence, la Cour de cassation a aussi affirmé que le devoir d'information se rattache au principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, énoncé comme tel par le Conseil constitutionnel lors du contrôle de constitutionnalité des premières lois bioéthique de 1994<sup>7</sup>. En tant que principe à valeur constitutionnelle, le respect de la dignité de la personne humaine doit être entendu comme le droit objectif, permettant le contrôle de constitutionnalité ou de légalité ; il a été utilisé par la Cour de cassation en 2001 comme source de l'obligation d'information afin de permettre la rétroactivité du renversement de la charge de la preuve<sup>8</sup>. Par la loi du 4 mars 2002, le législateur le consacrera comme un droit subjectif, permettant à tout patient, de le mobiliser à titre personnel.

C'est aussi aux juges, que l'on doit, en aval de la loi, cette subjectivisation des droits des malades, y compris devant la juridiction administrative, jusqu'ici peu familière de ce qui deviendra assez largement aussi, comme le nomment certains auteurs, la fondamentalisation des droits des malades<sup>9</sup>.

La subjectivisation se retrouve tout d'abord dans le respect de la dignité du patient, droit cardinal et clef de voûte de l'édifice des droits individuels comme le démontre sa codification à l'article L 1110-2 CSP : « la personne malade a droit au respect de sa dignité ». Il convient désormais de distinguer le principe de dignité de la personne humaine, à valeur

4 - A l'exception de la création du droit de désigner une personne de confiance et de la possibilité d'accéder directement au dossier médical sans l'intermédiaire d'un médecin désigné à cet effet.

5 - Cass. 1<sup>re</sup> civ., 25 févr. 1997, *H.*, *Bull. civ. I*, n° 75 ; GAJC, 11<sup>e</sup> éd., n° 13 ; D. 1997, somm. 319, obs. Penneau ; *Defrénois* 1997.751, obs. Aubert ; *Gaz. Pal.* 1997.1.274, rapp. Sargos, note Guigüe ; *JCP* 1997.1.4025, n° 7, obs. Viney ; *RCA* 1997, chron. 8, La Poyade Deschamps ; *Contrats conc. consom.* 1997, n° 76 et chron. 5, Leveneur ; *RTD civ.* 1997.434, obs. Jourdain ; *LPA* n° 198530, 16 juill. 1997, note Dorsner-Dolivet ; *RDSS* 1997, p. 288, note L. Dubouis.

6 - CE, sect., 5 janv. 2000, *Cts T.* ; CE, sect., 5 janv. 2000, *AP-HP* c. G. M.-L. Moquet-Anger, « À propos de l'obligation d'information du patient. Réponses et questions », *RJO* 2000, p. 177.

7 - Cons. const., 27 juill. 1994, n° 344 DC, *JO* du 29 juill. 1994, p. 11024, *RDP* 1994, p. 1647, note F. Luchaire ; *RFDA* 1994, p. 1019, note B. Mathieu.

8 - Cass.civ. 1<sup>re</sup>, 9 octobre 2001, n° 00-14564, D. 2001, juris. p.3470, rapp. P. Sargos, note D. Thouvenin.

9 - C. Lantero, « Réflexion sur la fondamentalisation des droits des patients. L'exemple de la violation du consentement », *RDSS* 2022, n° 2, p.216.

constitutionnelle et relevant du droit objectif de ce droit individuel, à caractère subjectif dont le non-respect peut être sanctionné. Le patient ou ses ayants-droit peuvent se prévaloir de l'atteinte à la dignité de la personne humaine pour obtenir une indemnisation du préjudice qu'ils estiment avoir subi, ainsi que l'a jugé le tribunal administratif d'Orléans en caractérisant la faute dans l'organisation ou le fonctionnement du service à raison des conditions qui n'ont pas permis d'assurer le respect de la dignité d'une personne qui se trouvait en fin de vie<sup>10</sup>.

On la retrouve dans l'interprétation positive des juges en matière de droit à l'information, notamment par la reconnaissance successive des différents préjudices résultant de l'absence ou de l'insuffisante information du patient. Après avoir d'abord admis le préjudice constitué par la perte de chance de se soustraire à la réalisation d'un risque<sup>11</sup>, les deux ordres de juridiction ont reconnu l'existence d'un préjudice d'impréparation<sup>12</sup> dont le volet économique doit être prouvé lorsque le volet moral est présumé<sup>13</sup>. Soulignons aussi l'avancée réalisée par l'extension de l'obligation d'information à un acte qui sans être un acte de soins, n'en demeure pas moins essentiel pour la vie et nécessaire, à tout le moins une organisation sanitaire, l'accouchement non pathologique<sup>14</sup>.

Enfin c'est avec la qualification par le Conseil d'État de liberté fondamentale à propos du droit au consentement aux soins que la reconnaissance de droits individuels des patients est consacrée<sup>15</sup>, mouvement que le législateur complètera par vagues successives.

## II - L'amplification des droits par la volonté du législateur

L'exigence d'adaptation, de correction ou de modification imposée par les interrogations soulevées à l'occasion de leur mobilisation en justice a conduit le législateur, représentant de la souveraineté nationale, à améliorer, créer ou renforcer les droits de la personne malade. Il s'agit principalement du respect de la volonté de la personne malade et du droit de celle-ci à s'opposer à une obstination déraisonnable et à la souffrance.

Parce que le consentement aux soins est l'expression de l'autonomie de la volonté de la personne physique, il occupe une place centrale dans la relation entre le soignant et le soigné. La loi du 4 mars 2002 avait profondément bouleversé cette relation en introduisant l'article L 1111-4 dont l'alinéa 1<sup>er</sup> dispose que « toute personne prend, avec le professionnel de santé, ..., les décisions concernant sa santé » mettant ainsi fin, pensait-on, au paternalisme médical. L'application de l'ensemble de cet article a cependant montré très vite ses limites puisque le texte (alinéa 2) imposait au médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables lorsque la volonté de celui-ci de refuser ou d'interrompre ces derniers mettait sa vie en danger. Un soupçon de paternalisme médical pesait donc encore sur le respect de la volonté de la personne malade. La médiatisation de plusieurs affaires douloureuses et la comparaison avec d'autres législations sanitaires ont conduit le législateur à renforcer le respect de la volonté du malade. La loi du 22 avril 2005<sup>16</sup> constitue la première étape en permettant à toute personne de rédiger des directives anticipées et de s'opposer à une obstination déraisonnable. Puis la loi du 2 février 2016<sup>17</sup> va profondément réécrire l'article L1111-4 relatif au consentement en supprimant toute mention relative aux efforts du médecin pour tenter de convaincre le malade d'accepter des soins. Désormais « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article [L. 1110-10](#). »

10 - TA Orléans, 28 septembre 2006, n° 0400549, Consorts W., *AJDA* 2006, p. 2415.

11 - CE, sect., 5 janvier 2000, AP-HP c/ G ; CE, sect., 5 janv. 2000, *Consorts T.*, *Rec. p. 5*, concl. Chauvaux, *Rev. jur. Ouest* 2000, n° 3, comm. M.-L. Moquet-Anger ; *JCP* 2000.II, note J. Moreau.

12 - Cass. 1<sup>re</sup> civ., 3 juin 2010, n° 09-13591 ; *D.* 2010, p. 1522, comm. P. Sargos ; *JCP G* 2010.1015, chron. Ph. Stoffel-Munck ; *Gaz. Pal.*, 17 juin 2010, n° 168, p. 9, avis A. Legoux ; *Resp. civ. et assur.*, comm. 222, S. Hocquet-Berg ; *JCP G* 2010.788, S. Porchy-Simon ; *LPA* 18 août 2010, n° 164, p. 9, R. Mislowski ; CE, 10 oct. 2012, n° 350426, *Rec. p. 357*, *Droit administratif*, déc. 2012, p. 42, comm. M.-L. Moquet-Anger.

13 - CE, 16 juin 2016, n° 382479, *JCP.A*, 2017, n° 1, p. 30, note C. Logéat.

14 - CE, 27 juin 2016, n° 386165, *CHU de Poitiers*, *JCP A* 2017, n° 1, p. 25, note M.-L. Moquet-Anger.

15 - CE, ordonnance réf. 16 août 2002, Mme F c. CHU de Saint-Etienne, *Rec. p. 309*, lire C. Lantero, précit.

16 - Loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti.

17 - Loi n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite Loi Claeys-Léonetti.

Dans le même sens, la loi de 2016 renforce la volonté du patient devenu inconscient, exprimée à travers des directives anticipées<sup>18</sup> puisque là où la précédente loi de 2005 ne leur conférait aucune opposabilité et une durée limitée à trois ans à dater de leur édicition sauf modification, le dernier texte en vigueur (article L1111-11CSP) supprime toute notion de durée et les rend par principe opposable au médecin, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Pour éviter, dans ces cas exceptionnels, une interprétation arbitraire et solitaire du médecin en charge d'un patient qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, le législateur a imposé une procédure collégiale préalable à sa décision (art R 4127-37-1 CSP).

Plus récemment c'est par la voie d'une ordonnance du 11 mars 2020<sup>19</sup> que l'autonomie et les droits fondamentaux des personnes majeures protégées ont été renforcés. Distinguant selon que la personne fait l'objet d'une simple mesure d'assistance juridique ou qu'elle fait l'objet d'une mesure de protection avec représentation de la personne, le texte retient que les informations relatives à leur santé et leur prise en charge doivent être communiquées à ces personnes en première intention, l'information étant également délivrée à la personne chargée de la représentation juridique. Le consentement est exprimé par la personne faisant l'objet d'une mesure de protection avec assistance ; si elle fait l'objet d'une mesure de protection avec représentation juridique, le principe est que son consentement doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté ; c'est seulement en cas contraire que son représentant donnera l'autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée.

Expression du respect de la dignité de la personne humaine, le droit de s'opposer à une obstination déraisonnable, par la limitation ou l'arrêt des traitements, a été reconnu par la loi Léonetti de 2005 et confirmé par celle de 2016. Dans une décision du 14 février 2014<sup>20</sup>, le Conseil d'État a considéré que le droit de consentir à un traitement médical et de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable constitue une liberté fondamentale, ce qui revient à considérer que le refus d'une obstination déraisonnable est une liberté fondamentale dont le respect peut être exigé devant le juge administratif par la voie du référé liberté.

Autre manifestation du respect de la dignité de la personne humaine, le droit de ne pas souffrir, introduit par la loi Léonetti de 2005, a été consacré par la loi du 2 février 2016 qui autorise à certaines conditions, la possibilité de prescrire une sédation profonde et continue associée à une analgésie, entraînant la perte de conscience et maintenue jusqu'au décès. Pour éviter tout risque de dérive, notamment par une confusion entre la lutte contre la souffrance, seule ici permise, et une euthanasie toujours interdite en France, le législateur a limité le recours à la sédation profonde et continue à certaines hypothèses (art L 1110-5-2) et a imposé en toutes circonstances, le recours à une procédure collégiale (article R 4127-37-3 CSP) qui est la garante du respect des conditions fixées par la loi et de l'intérêt du malade.

En 2012, Monsieur Tabuteau concluait les actes du colloque du 10<sup>ème</sup> anniversaire en interrogeant le législateur « Pour une nouvelle loi sur les droits des malades ». Deux nouvelles lois ont été adoptées, celle de 2005 et celle de 2016, ainsi que l'ordonnance du 11 mars 2020 ; faut-il encore une nouvelle loi ? La réponse n'est pas tranchée ; c'est toute la question des limites du droit positif d'aujourd'hui.

### III – La relativité de certains droits

L'effectivité des droits ne s'entend pas seulement par leur justiciabilité ou leur invocabilité en droit, elle procède aussi et surtout de leur mise en œuvre pratique, au quotidien. Or force est de constater que malgré les termes de la loi, celle-ci est souvent contrariée soit par son incomplétude ou sa mauvaise connaissance, soit par le manque de moyens et/ou de volonté au soutien de la mise en œuvre des droits consacrés.

Tout d'abord, dans de nombreux cas, la loi relative aux droits des malades demeure inappliquée ou mal appliquée. Bien qu'il s'agisse ici d'un grief récurrent dans notre système juridique français marqué à la fois par sa sophistication et

18 - Selon l'article L 1111-11, les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

19 - Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

20 - CE, 14 févr. 2014, n° 375081, 375090, 375091, p. 32, concl. R. Keller ; *RFDA* 2014, p. 255 ; *AJDA* 2014, p. 790, chron. Bretonneau et Lessi ; *RDSS* 2014, p. 506, note D. Thouvenin ; *LPA*, 4 avr. 2014, note G. Mémeteau ; *JCP A* 2014, 2234, note M.-L. Moquet-Anger.

l'inflation législative, ces limites sont particulièrement regrettables car les droits des malades ont un caractère universel et ne devraient être méconnus ni des professions du champ de la santé, ni de chaque individu, citoyen, assuré social, usager du système de santé ou simplement malade qui s'ignore.

En premier lieu, bien que depuis la loi de 2016, les français disent avoir une meilleure connaissance de leurs droits<sup>21</sup>, l'insuffisante ou la mauvaise information des malades et des proches sur leurs droits persiste et produit des effets pervers : la difficulté à faire valoir ses droits, la perte de confiance dans le système de santé et parfois l'insécurisation de la prise en charge. Les personnes interrogées mentionnent très facilement les droits liés au secret médical ; cependant peu connaissent leur déclinaison comme par exemple le droit le plus perfide car peu explicite, celui du malade de s'opposer au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins (art L 1110-4 CSP) qui nécessite d'une part de connaître son existence, d'autre part les conditions de son application (quel est le malade qui s'enquiert de la définition de l'équipe de soins largement entendue par l'article L 1110-12), ou encore le droit du malade de son vivant à s'opposer à l'accès de ses ayant-droit (certains ou la totalité selon son souhait) à son dossier médical. Plus fréquente, la mauvaise connaissance du recours aux nouvelles technologies en matière de santé, aux différents aspects de la télémédecine, des télé-soins malgré la montée en puissance de ces dernières en raison de l'insuffisante offre de professionnels de santé dans certains territoires, peut faire craindre le retard dans les soins, voire le renoncement aux soins. Plus complexe, et susceptible de générer des conflits (conflits avec la famille ou les proches, conflit avec les professionnels de santé ou sociaux, conflit entre les membres d'équipes de soins) est la méconnaissance du rôle et de la place respectifs des membres de l'entourage selon leur qualification juridique : personne de confiance, autorité parentale, mandataire, représentant légal, tuteur, ayants-droit.

En second lieu, l'insuffisante connaissance des droits et des obligations concerne également les professionnels dont certains s'étonnent encore, en 2022, soit six ans après la dernière réécriture de l'article L1111-4 sur le consentement qu'il n'appartient plus au médecin de tout faire pour convaincre le patient d'accepter des soins lorsque son refus met sa vie en danger ou encore que la personne mineure peut refuser que son hospitalisation et ses soins soient connus (et par voie de conséquence autorisés) des titulaires de l'autorité parentale. Liée à la précision du vocabulaire juridique, une lecture, et à fortiori, une analyse, trop rapide d'un texte, neutralise la distinction entre possibilité et obligation de faire : ainsi trop souvent les personnels des établissements de santé et médico-sociaux imposent aux malades et aux résidents, selon les cas, de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées, là où la loi permet seulement.

Enfin, la loi demeure parfois peu explicite, voire silencieuse, laissant des marges de manœuvre variables aux professionnels ; Ainsi, que signifie l'expression « directives anticipées inappropriées à la situation » qui permet de s'en écarter ? Autre exemple, et non des moindres, l'urgence permet-elle de déroger à la liberté de consentir et surtout de ne pas consentir à un traitement ou un acte de soins ? Il s'agit de l'hypothèse où après avoir donné au patient un délai pour réitérer son refus de tout traitement, celui-ci réitère son refus qui peut provoquer à court terme une situation d'urgence vitale. Dans un arrêt du 16 décembre 2016<sup>22</sup>, pour des faits datant de 2007, soit postérieurs aux lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, le Conseil d'État considère : « qu'en dehors des cas d'urgence ou d'impossibilité de recueillir le consentement, la réalisation d'une intervention à laquelle le patient n'a pas consenti oblige l'établissement responsable à réparer tant le préjudice moral subi de ce fait par l'intéressé que, le cas échéant, toute conséquence dommageable de l'intervention ». A la lumière des textes législatifs aujourd'hui applicables et de la qualification de liberté fondamentale reconnue au consentement, cette jurisprudence est-elle encore applicable au cas où le patient a fait connaître son refus de traitement et l'a réitéré ? Comme le remarque Cécile Castaing, notamment à propos d'un jugement du tribunal administratif de Bordeaux<sup>23</sup>, il est permis de s'interroger sur le maintien d'une jurisprudence qui remet en cause la liberté du patient de refuser un acte, provoquant délibérément une urgence vitale<sup>24</sup>.

Il est enfin des limites procédant de la volonté ou l'absence de volonté du législateur. Afin de permettre à toute personne malade de se prévaloir des droits individuels reconnus par la loi lors de sa prise en charge, un droit préalable de l'usager

21 - Voir le baromètre BVA réalisé le 3 mars 2022 pour le vingtième anniversaire de la loi Kouchner, montrant une nette progression par rapport à 2012 : sur les 13 droits testés, les français disent en connaître 11 dont notamment les droits liés au respect du secret médical ; ou encore le sondage réalisé en 2021 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) ; (48% connaissent les directives anticipées, 72% la personne de confiance).

22 - CE, 16 décembre 2016, n° 386998.

23 - TA Bortdeaux, 15 juillet 2020, n° 1902340.

24 - C. Castaing, « Le refus de traitement libre et éclairé, 20 ans après la loi du 4 mars 2002 », *RGDM* 2022, n° 82, p. 91.



du système de santé nécessite d'être mis en œuvre ; il s'agit du droit d'accès aux soins.

Au moment où le lecteur prendra connaissance des actes de ce colloque célébrant les 20 ans de la loi Kouchner, tous les journaux de France feront état de la grave crise que traverse l'hôpital, de la fermeture, à la veille de l'été de nombreux services d'urgence, situation qui s'ajoute aux déserts médicaux que la loi Kouchner avait qualifiés à l'époque d'inégalités territoriales de santé (article 79)<sup>25</sup>.

Depuis ce constat datant d'une vingtaine d'années, à défaut d'avoir rempli les zones rurales et péri-urbaines de médecins, nos parlementaires, les gouvernements successifs et les collectivités territoriales ont fait preuve d'une extraordinaire inventivité<sup>26</sup> afin de trouver des mécanismes pour attirer des médecins dans les zones qualifiées de déserts médicaux. Pour autant force est de constater si ce n'est l'échec total des mesures adoptées, à tout le moins leur absence d'efficacité et leur coût<sup>27</sup>; en effet, selon un rapport parlementaire de janvier 2020<sup>28</sup> les déserts médicaux concernent aujourd'hui une commune sur trois : entre 9 et 12 % de la population française vit aujourd'hui dans un désert médical, soit entre 6 et 8 millions de personnes.

Ces déserts médicaux constituent une atteinte au droit fondamental à la protection de la santé promu et reconnu depuis la loi Kouchner et affiché à l'article premier du code de la santé publique (L 1110-1) selon lequel « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».

L'idéal républicain d'égalité en droits (article 1<sup>er</sup> de la déclaration des droits de l'homme et du citoyen) est menacé dans ce qu'il a de plus fondamental, le droit de recourir aux soins, afin de pouvoir vivre dans le meilleur état de santé possible.

Il s'agit là d'un immense regret, d'une faillite de l'État dans la mise en œuvre des exigences de protection de la santé quand pendant le même temps, la révolution des droits individuels était en marche. Comment a-t-on pu affirmer, compléter, et sanctionner en cas de non-respect, les droits subjectifs du malade lorsque l'on ne pouvait assurer le droit essentiel, préalable, l'égal accès aux soins.

La difficulté juridique est sans doute dans le refus du Conseil d'État à reconnaître dans le droit à la protection de la santé<sup>29</sup>, le caractère d'une liberté fondamentale, qualification qui permettrait, par la voie du référé-liberté, de demander au juge administratif d'enjoindre aux ARS ou au Premier Ministre d'adopter les mesures nécessaires au respect du droit de chaque malade, usager du système de santé, mais également assuré social et contribuable d'accéder aux soins, première composante du droit à la protection de la santé.

Dès lors si la réponse ne peut venir de l'office du juge, elle est à rechercher auprès du législateur, représentant du peuple, qui a fait sortir en 2002, le statut des malades du Moyen-Age, sans pour autant atteindre complètement le siècle des Lumières. Dans un acte de Renaissance, aura-t-il le courage d'imposer les moyens nécessaires, pour assurer sur l'ensemble du territoire, à l'image du contrôle des officines pharmaceutiques, le maillage médical ?

**Marie-Laure Moquet-Anger**

25 - Cet article sera codifié sous l'article L 1417-1 CSP selon lequel la politique de prévention tend notamment 2° à améliorer les conditions de vie et à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. L'article L 1417-1 sera ensuite abrogé, notamment par l'ordonnance N°2016-462 du 14 avril 2016.

26 - Mentionnons à titre d'exemples : au titre des incitations à l'installation en zones sous-denses par l'Etat, les contrats d'engagement de service public, les contrats de praticien territorial de médecine générale, de médecine ambulatoire, de médecine de remplacement, de praticien isolé à activité saisonnière auxquelles s'ajoutent des exonérations fiscales et sociales, les aides conventionnelles de l'assurance maladie ; au titre du soutien à l'exercice coordonné la création des équipes de soins primaire, au titre de la refonte de l'organisation territoriale des soins, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

27 - Selon le rapport de la Cour des comptes de 2017 consacré à l'avenir de l'assurance maladie, les inégalités territoriales d'accès aux soins coûteraient entre 900 millions d'euros et trois milliards d'euros par an au système de santé.

28 - Rapport au nom de la commission de l'aménagement du territoire et du développement durable par le groupe de travail sur les déserts médicaux, enregistré à la présidence du sénat le 29 janvier 2020, Hervé Maurey et Jean-François Longeot, N° 282 p.8.

29 - CE ord. Réf., 8 septembre 2005, N°284803, Garde des sceaux, Ministre de la Justice, R. p.388.