

En 2002, à six mois d'intervalle, sortaient en France puis en Belgique la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé d'un côté, et celle sur les droits du patient de l'autre. Cinq années plus tard, on doit bien constater que si les patients et les professionnels du soin ont entendu parler de ces lois, ils sont encore trop nombreux à en ignorer le contenu exact. Les principes de base sont pourtant fondamentaux et simples à comprendre : respect de l'autonomie du patient, droit de choisir son prestataire de soin, droit à l'information, droit à la vie privée, au consentement ou au refus de soins, droit à être représenté, droit de faire appel à une médiation en cas de conflit. L'absence d'une vision claire et cohérente de la loi tient sans doute moins à un manque d'informations à son sujet qu'à des difficultés de différentes natures. Du côté des patients et de leurs familles, on peut penser que la plupart d'entre eux ne s'intéresseront aux droits des patients qu'en cas de conflits plus ou moins graves. La confiance prévaut, ou plus simplement encore, tant que la santé est bonne, le désintéret. Et lorsque la maladie survient, c'est bien souvent l'angoisse qui prend le pas, ou l'envie de guérir le plus vite possible, ou encore le sentiment d'être dépassé par les événements. Dans ces circonstances, les droits des patients ne sont pas vraiment une priorité. Quant aux soignants, s'ils ont été plus ou moins informés, ils sont confrontés au problème de l'application de la loi sur un terrain complexe. Comment promouvoir l'autonomie de son patient lorsque celui-ci appartient à une culture qui lui interdit de décider pour lui-même ? Comment apprécier qu'un mineur est « capable de discernement » ? Comment ne pas effrayer un patient qui va subir une opération importante ou une personne âgée qui rentre en maison de repos lorsqu'on les invite, l'un et l'autre, à prévoir qui pourrait les représenter au cas où les choses tourneraient mal ? Comment réagir lorsqu'une famille empêche que le médecin donne des informations à un patient sain d'esprit ? Comment accepter qu'un enfant (majeur) qui s'est complètement désintéressé d'un parent très âgé devienne son représentant en lieu et place du voisin qui s'en serait occupé de nombreuses années durant ? Les exemples sont nombreux où le questionnement éthique s'imposera : comment être juste dans toutes ces situations ? Les principes généraux des droits des patients ou des malades ne permettent pas toujours d'atteindre le bien visé et pour y parvenir malgré tout, le prestataire de soins devra inventer une solution qui, exceptionnellement, s'écartera peut-être des recommandations de la loi.

La loi n'est pas aisée à appliquer en toute circonstance. Mais elle ne fait pas non plus l'unanimité, même 5 ans après sa parution. Ce constat est positif car il invite à maintenir en éveil notre conscience. Il nous rappelle, en effet, que la loi n'est jamais qu'une loi qui, à elle seule, ne saurait clore le débat sur ce qui se joue dans une relation de soin. Discuter la loi, ce n'est pas la contester, c'est la reconnaître pour ce qu'elle est : une tentative historiquement et culturellement située pour baliser une relation de soin qui, pourtant, ne se réduit jamais à un simple contrat, qui déborde parfois hors du « raisonnable », qui renouvelle sans cesse la question du bien. La loi n'a donc pas le dernier mot ; elle est appelée à évoluer. L'homme responsable – médecin ou soignant – est celui qui ne se contente pas d'appliquer mécaniquement des procédures, mais qui, au contraire, garde cet « exposant de conscience » comme le disait VI. Jankélévitch, par quoi il prend de la distance et interroge sans cesse nos constructions humaines – dont précisément la loi (mais aussi, à un autre niveau, les connaissances médicales elles-mêmes). Dans cette perspective, ce numéro d'*Ethica Clinica* aborde deux thèmes. Le premier concerne le droit de ne pas savoir. Il semble être évident que, s'il en manifeste le désir, tout malade a le droit de ne pas être informé sur son état de santé.

Ce lieu commun est interrogé dans un dialogue entre L. Ravez et Ch. Tilmans. Le second thème est traité indirectement à travers tous les articles, y compris celui que l'on vient de citer : il s'agit de l'autonomie. Tout prestataire de soins doit s'adresser à son patient comme à une personne autonome, capable de décider librement pour elle-même : librement, c'est-à-dire sans subir de contrainte extérieure. Evidemment, une telle notion fait difficulté en psychiatrie, où l'on ne peut ni y renoncer, ni la prendre au pieds de la lettre. Mais ailleurs aussi, cette autonomie fait problème. Car elle relève davantage de l'idéologie (politique) que de la réalité. Les soignants sont confrontés à des patients qui, parce que c'est là la condition de tout être humain, ne sont jamais autonomes, mais toujours soumis à un ensemble de « déterminismes » comme la culture, le milieu socio-économique, la présence ou l'absence de la famille, l'âge, la souffrance, ce que l'on sait et ce l'on ne sait pas, le comportement des soignants eux-mêmes, l'organisation des institutions, etc. Par exemple, un refus de soins sera trop rapidement compris comme la manifestation de l'autonomie du patient (une décision libre) alors qu'il est bien souvent l'expression d'une peur, d'une incapacité à payer, d'une vision particulière du monde ou d'une mauvaise information. S'adresser au patient comme à un être autonome, c'est s'adresser à lui comme à un pur esprit sans histoire : c'est s'adresser à une abstraction, c'est dès lors s'empêcher de le comprendre et surtout, c'est ne pas voir qu'on est parfois directement responsable de sa décision. « S'il veut partir, qu'il parte ; après tout, c'est son choix ! » : on s'en convaincra d'autant plus facilement qu'on ne veut pas reconnaître nos erreurs de communication qui ont peut-être conduit à cette décision. Bref, respecter le patient, est-ce respecter une autonomie ? Ce mot pris au sérieux ne piège-t-il pas et le patient (finalement incompris) et les soignants (ne sachant comment respecter cette autonomie fictive) ?

Enfin, ce numéro d'*Ethica Clinica* se penche sur la médiation pour en proposer un premier bilan. Car cette initiative instaurée par la loi est nouvelle, du moins en Belgique. Les institutions de soins ont-elles accepter la présence du médiateur ? Quelles sont les plaintes des patients ? Quels sont les enjeux éthiques liés à cette profession particulière ?

Jean-Michel Longneaux