

BERNARD KOUCHNER,

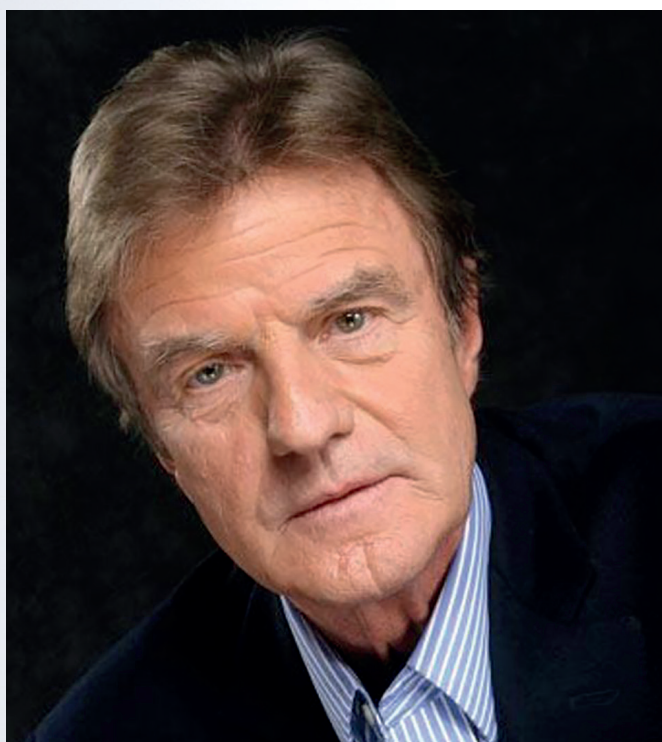
MÉDECIN ET ANCIEN MINISTRE

« UNE LOI ICONOCLASTE, MOUVANTE, MALLÉABLE ET EN DEVENIR »

En 2002, Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, fait adopter par le Parlement, la loi relative aux droits des malades, dite loi Kouchner.

Vingt ans après sa promulgation, que reste-t-il de la loi du 4 mars 2002 ?

Bernard Kouchner fait le point et évoque les sujets qui restent encore à traiter.



→ Quel bilan dressez-vous vingt ans après la loi du 4 mars 2002, notamment en termes de respect des droits des malades ?

Ce fut un progrès nécessaire, un changement de paradigme, mais il est difficile encore d'en faire un bilan ! C'est une loi charnière qui a marqué son temps, mais qui n'est pas achevée. Elle est iconoclaste, mouvante, malléable et en devenir. Cette loi a choqué en 2002 et marqué une étape dans le monde médical, l'organisation de la santé et les relations entre les médecins et les malades, la prise en compte des accidents médicaux. Elle a cependant ses limites et il est nécessaire d'aller plus loin.

→ Lors du colloque de l'Institut Droit et Santé, le 4 mars 2022, vous avez exprimé des regrets en expliquant qu'il y a vingt ans, vous auriez souhaité aborder la question de la fin de vie.

On a négligé la fin de vie et, en France, curieusement, il est difficile de parler de ce sujet et de celui du grand âge. Il y a des carences dans ces deux domaines qui sont encore tabous en termes de prise en charge sociale. Au sujet de la fin de vie, je regrette terriblement de ne pas avoir présenté une réflexion sur ce thème. Lorsque j'ai présenté le projet de loi sur les droits des malades à Lionel Jospin, alors Premier ministre, je n'avais pas terminé les consultations sur la fin de vie et nous étions pressés par le temps. La loi du 4 mars 2002 n'aborde donc pas ce sujet. Dans la loi Claeys-Leonetti [2016, *Ndlr*], on a en effet l'impression qu'on ne prend en charge que les gens malades, les soins palliatifs et la douleur, mais pas les personnes qui veulent en finir avec la vie ou qui, non malades, veulent décider de leur mort. Au-delà des considérations religieuses, des gens qui ne sont pas à l'hôpital veulent quitter leur vie en accord avec leur famille. Il s'agit d'une réflexion sur son corps, sur sa vie, sur le fait de mourir dans la dignité. La maladie n'appartient pas au médecin, la mort ne lui appartient pas non plus. Elles sont à la personne. La fin de vie c'est un choix éclairé, souple, qui n'impose rien. Il ne faut pas que cela soit une fracture avec les médecins, mais que cela soit réfléchi. Cela fait partie de la démocratie sanitaire.

→ Vous dites que le grand âge est encore un sujet tabou. Que faudrait-il changer ?

Nous sommes en pleine crise des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Je ne réduis pas cette crise à ceux qui ont commis des fautes, mais nous n'avons pas inventé autre chose que les Ehpad, une sorte de voie de garage pour en finir ! Ce n'est pas la solution. Qui

plus est, son fonctionnement doit changer. Le choix d'un Ehpad doit appartenir à la seule personne âgée et à la famille. Il faut certainement considérer le financement et répartir les exigences sociales différemment. Nous trouverons des solutions qui restent à inventer. Les personnes âgées n'ont pas de place dans notre société. Malades ou pas, elles doivent être considérées comme des personnes. C'est un problème sociétal grave.

→ **La crise sanitaire a révélé que les droits des patients, en particulier lors du premier confinement, n'avaient pas toujours été respectés. Faut-il poursuivre une réflexion sur ce sujet pour d'éventuelles pandémies à venir, voire dans le cadre d'autres situations de crise ?**

Personne ne s'attendait à une épidémie de cette ampleur. Il est très facile de critiquer après coup. Il aurait fallu critiquer lorsque l'on parlait de santé publique et de formation à cette dernière. Il demeure encore en France une pensée péjorative sur la santé publique, privilégiant le traitement. Le Covid-19 nous a montré combien nous étions en retard sur la formation médicale et l'éducation à la santé des Français. Il faut aller plus loin en termes de prévention et de santé publique. Il y aura d'autres virus. Nous devons préparer les décisions collectives comme les décisions personnelles. Lors de l'élaboration de la loi du 4 mars 2002, nous avons découvert la nécessité de santé publique et nous avons été surpris par l'ampleur du sujet. La considération unique de chacun des malades et les exigences des associations de patients, c'est un dialogue qui n'existait pas et la loi l'impose. Les associations ont acquis une place politique. Nous devons désormais réfléchir à notre politique de santé et au budget que nous voulons y consacrer, y compris pour la santé publique, l'hôpital et le redéploiement médical en fonction des risques nouveaux. Pensons prévention et organisation de la santé publique.

→ **La pandémie de Covid-19 a révélé le problème de dépendance de la France en matière de produits de santé. Certains représentants de patients pensent qu'ils devraient participer à la réflexion sur la ré-industrialisation dans ce domaine. Qu'en pensez-vous ?**

L'industrialisation est une exigence politique qui ne va pas trouver rapidement une réponse. Nous n'allons pas d'un seul coup fabriquer tous les médicaments en France. Il faut

avoir une autre répartition entre le monde occidental et les autres pays, mais elle est difficile à mettre en œuvre. C'est une réflexion à l'échelle européenne. A 27 pays et avec plus de 500 millions d'habitants, nous devrions pouvoir repenser la production de produits de santé. Et les patients peuvent avoir leur mot à dire. Cependant, je pense que s'ils ne sont pas formés à la santé publique, on ne pourra pas leur donner tout de suite un droit de regard. Je ne veux pas supprimer la nécessaire concurrence mais donner en Europe une plus grande place à la santé publique.

→ **La démocratie sanitaire doit donc être développée ?**

La démocratie sanitaire ne s'impose pas. Nous voulions que cela se fasse par étapes. Mais, en réalité, les associations sont aujourd'hui partout. La démocratie sanitaire permet de regarder la santé autrement. C'est une question d'éducation qui devrait d'ailleurs être traitée à l'école. La question médicale et la démocratie sanitaire doivent évoluer ensemble.

→ **Le titre III de la loi du 4 mars 2002, assez méconnu, est consacré à la qualité du système de santé. Faut-il des évolutions dans ce domaine ?**

Il faut améliorer la qualité du système de santé. Lors de la crise sanitaire, tout s'est passé dans les hôpitaux. Les médecins de ville n'ont pas été écoutés d'emblée. C'est regrettable. Il faut équilibrer les rapports entre la ville et l'hôpital pour qu'ils soient harmonieux et complémentaires. Les deux ont des regards différents en termes de prise en charge et de technicité, mais ils ne sont pas incompatibles. Je pense par exemple qu'il faudrait revoir la répartition des études entre médecins et pharmaciens, en mettant en place un tronc commun de formation à ces deux professions de trois ou quatre ans. Cela permettrait aux futurs professionnels de mieux s'écouter et d'avoir un peu plus d'aménité les uns envers les autres. Il faut réformer tout ça. Il y a un monde nouveau à construire. Ce n'est plus l'imperium médical. Du moins pas seulement. Pensez : on ne peut plus avoir un rendez-vous ou quelqu'un à qui parler lorsqu'on téléphone à un hôpital, même et surtout en urgence !

**Propos recueillis par
Magali Clausener**