



En 1994, l'État a créé un **Comité National d'Éthique** chargé de faire évoluer notre législation, notre système juridique et sanitaire pour suivre au plus près les évolutions techniques, scientifiques et notamment médicales, tout en respectant les valeurs morales de notre pays. Ce Comité décide de proposer, tous les cinq ans, des mesures permettant d'avancer dans la qualité de ces changements, en ce qui concerne les **Droits des malades**.

En 2002, la première loi spécifique à ces droits des malades a créé « **la Personne de confiance** ».

Depuis cette date, les ordonnances & décrets se sont succédés créant « **le Médecin traitant** », puis la réforme des modalités de « **Dons d'organes** » le 26 janvier 2016. Cette loi a créé également de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, reconnaissant « **les Directives anticipées** ». De grandes avancées sur les droits des patients en fin de vie, introduisant les modalités d'une « **Sédation profonde et continue** » à la demande du patient ou sur proposition de l'équipe soignante à celui-ci.

Depuis vingt ans, ces évolutions ont été constantes et adoptées par un consensus qui transcendait toute appartenance politique.

Cependant, ces lois sont insuffisamment appliquées, pour plusieurs raisons :

- Bien qu'inscrites par éléments successifs, longuement discutées et coordonnées, elles se heurtent aux réticences, tant des personnels soignants que des patients eux-mêmes.
- Elles se heurtent encore plus, sans doute, à l'indifférence des Hommes et des Femmes plus jeunes qui ne se sentent pas immédiatement concernés. Tant la Mort a été, depuis plusieurs dizaines d'années, exclue de la pensée collective, se réfugiant dans l'illusion d'une toute puissance croissante de la Médecine.

La pandémie mondiale du Covid-19 qui aura fait plus de cinq millions de morts nous a montré également une des limites de ces progrès juridiques et organisationnels :

- La prise en compte de la Personne Humaine et de ses volontés les plus personnelles et les plus intimes, se heurte aux moyens d'écoute et de personnalisation de la prise en charge de tous.
- Les décrets, décidés à la hâte, en fonction de la connaissance que nous avons de cette nouvelle maladie, ont été si nombreux et si nécessairement contraignants qu'ils ont forcé à mettre entre parenthèse l'application de ces nouveaux droits.

Ceci impose deux mouvements majeurs qui ne sont pas tous du rôle des pouvoirs publics :

- Il faut impérativement que chacun et chacune d'entre nous, quel que soit son âge ou sa position sociale, soit parfaitement au courant des avancées énormes qui ont été faites dans des domaines les plus divers et les défendent pied à pied en toute connaissance de cause :
  - Soulagement maximal de la douleur dans les protocoles de soins,
  - Modification du Code de déontologie médicale,
  - Création de services hospitaliers et extrahospitaliers de « Médecine Palliative »,
  - Modification de l'organisation des « Dons d'organes » qui peut toucher tout individu, dès le plus jeune âge,
  - Autorisation des modalités de prises en charge des « Fin de Vie » associées aux nécessaires barrières qui interdisent les dérives, que l'on a pu observer dans certains pays ou en France, par certaines personnes qui ne supportaient pas les douleurs des mourants.
- Il faut revoir de fond en comble l'organisation du système de Santé, qu'une politique ancienne a toujours voulu considérer comme n'importe quelle autre segment de notre organisation :
  - Source de revenus et nécessité d'un équilibre budgétaire, responsable des dérives les plus honteuses qui soient,
  - Soignants mal payés, voire sans formation adéquate, absence de reconnaissance de la valeur du travail en dehors du salaire qu'ils perçoivent,
  - Absence de prise en compte de la personne humaine, ...

Mais ces évolutions sont complexes et peuvent évoluer très vite, mais pas nécessairement dans le bon sens : « *Rien n'est jamais acquis à l'Homme, ni sa Force, ni sa Faiblesse, ni son Cœur* ». <sup>1</sup>

Nous disposons actuellement d'un Service Public qui met à disposition sur Internet sous une forme claire et simple, avec les textes réglementaires successifs, chaque point de ces diverses avancées :

**Personne de confiance** : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>

**Médecin traitant** : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F163>

**Directives anticipées** :

<https://www.service-public.fr/particuliers/recherche?keyword=directives+anticipées>

**Soins palliatifs** : <https://www.service-public.fr/particuliers/recherche?keyword=soins+palliatifs>

**Sédation profonde et continue** :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale)

**Dons d'organe** : <https://blog.france-adot.org>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits>

---

<sup>1</sup> Louis ARAGON – La Diane Française (1944)

Ces adresses Internet, constamment rediscutées et amendées, sont les seules qui puissent donner des informations complètes sous une forme simple. **Attention**, étant constamment mises à jour, elles peuvent avoir un peu changé dans leurs terminaisons.

Des sites privés, de bonne volonté, mais sans aucune vérification des dires,.... des sites commerciaux qui vivent de l'inquiétude qu'ils créent et des publicités que leur audience procure, mélangent trop souvent avec de parfaites vérités des faits anciens, des rumeurs non prouvées, ou même dont l'examen a démontré la fausseté.

Des grands médecins hélas, soit parlant en dehors de leur spécialité, soit étant touché comme tout individu des atteintes de la vieillesse, soit simplement avides d'une reconnaissance que leur exercice professionnel ne leur a pas apportée, aggravent encore la confusion.

Il convient d'avoir une bonne formation à l'analyse critique de l'information pour s'y aventurer sans risquer de s'éloigner de la situation actuelle, de la véracité des luttes à mener, des exigences à avoir, face à ces problèmes complexes.

Enfin, depuis 2002, l'officialisation du « Médecin traitant » lui confère entre autres objectifs : « *l'information du patient, la mise en route d'une prévention personnalisée* ». En cas d'impression d'imprécisions, de contradictions, il est certainement le premier acteur capable de vous aider à comprendre où nous en sommes et quels sont les problèmes encore en discussion. Il vous dira ce qu'il sait, ce qu'il ne sait pas. Un tel dialogue permet toujours d'approcher au mieux la Vérité des choses.

*Professeur Charles Honnorat  
Fondateur du Département de Médecine Générale de Rennes.*