



# Les associations de malades : nouveaux éléments dans la décision médicale

## *Patients associations: new elements in the medical decision*

**Mots-clés :** Association de patients, Relation médecin-malade, Prise décision, Pratiques professionnelles, Participation patient.

**Keywords:** *Associations, Role, The law of march 2002 on patients rights, Information, Reponsability.*

N. Alby<sup>(1)</sup>, D. Serin<sup>(2)</sup>

En France, le développement d'associations de malades ou d'usagers de la santé en cancérologie est relativement récent. La Ligue contre le Cancer, par exemple, créée en 1918, avait pour buts essentiels la prévention et la recherche, "l'aide aux malades" étant un secteur limité à des aides financières, sans intervention sur la prise en charge des patients. Certes, la loi Huriet de 1994 avait déjà modifié, de façon significative, les relations médecins-malades ainsi que les actions des patients atteints de sida.

Mais les États généraux des patients atteints de cancer, organisés par la Ligue en 2000, ont démontré la nécessité non seulement de prendre en compte les traitements, mais aussi d'améliorer l'information aux patients, le retentissement psychosocial de la maladie, les "soins de support". Le rôle de la Ligue et des associations de patients ou d'usagers s'en est trouvé transformé.

Dans cette perspective, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est une étape majeure, dont il va falloir étudier les implications et les modifications profondes qu'elle cherche à établir concernant notamment :

- L'information aux patients.
- La décision médicale partagée.
- L'introduction de la notion de "personne de confiance".
- Le rôle des associations.

---

1. *Présidente d'honneur d'Europa Donna Forum France, Paris.*

2. *Radiothérapeute, Institut Sainte-Catherine, Avignon.*

Ces différents points sont développés dans l'article 11, "Droits et responsabilités des usagers", du chapitre II de la loi.

## **La loi du 4 mars 2002 et ses implications pour les associations**

Le droit à l'information "claire, complète et compréhensible" existait déjà, notamment dans la loi et diverses décisions judiciaires.

Outre le droit à l'information, la loi spécifie (art. L.1111-4) que "Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé." **L'accès à la décision partagée est donc inscrit dans la loi.**

Une autre innovation apparaît, celle de la "personne de confiance", exposée dans l'article L.1111-6. Il s'agit d'une transformation du patient en acteur de soins, ce qui modifie le rôle du médecin : de maître des soins, il devient celui qui informe, y compris sur les choix thérapeutiques. C'est dans ce contexte qu'il faut définir le rôle des associations.

## **Rôle ou place des associations**

La mission des associations de patients ou d'usagers (Europa Donna Forum France, par exemple, regroupe des femmes, malades ou non, concernées par le cancer du sein) va se trouver profondément modifiée, du fait de leur représentation et de leur participation éventuelle à la décision partagée, de celui de personne de confiance que l'on peut proposer.

La question à se poser est : les associations de patients ou d'usagers sont-elles prêtes à occuper cette place nouvelle ? Quelle est leur responsabilité ? Une réflexion éthique sur la place des associations dans ce champ nouveau est inévitable.

**L'information** en est un bon exemple. Celle des associations, sur le plan de la fiabilité, doit être la meilleure possible. Mais comment s'inscrire entre la patiente et son thérapeute ? L'expérience montre combien "l'information claire et loyale" peut être difficile à entendre<sup>(1)</sup>. La décision partagée est plus angoissante encore ! Quelle peut être alors la place des associations ? Un soutien, mais de quelle décision ? Prendre part pour la patiente ou la thérapeutique qu'elle redoute ou refuse ?<sup>(2)</sup>

---

1. Et à donner (note des lecteurs).

2. Il y a lieu de souligner l'importance d'une formation des soignants dans ce domaine, celle des jeunes oncologues en particulier, pris entre le désir de dire la vérité, dans toute son éventuelle brutalité, et celui de respecter une éthique, indispensable à tout porteur de "mauvaise nouvelle" (note des lecteurs).

3. Le décret, dont les modalités d'application ne sont pas encore parues, précise que siègeront, au conseil d'administration des CLCC, des représentants des usagers, désignés pour 3 ans par l'ARH parmi les personnes proposées par les associations agréées (dispositions transitoires) ayant une activité en matière de qualité des soins et de la prise en charge des personnes atteintes de cancer (note des lecteurs).

Les questions concernant le rôle de “personne de confiance” sont encore plus nombreuses : quelle est la légitimité des associations ? La demande d’une patiente suffit-elle pour les autoriser à la représenter ? La loi reste floue à ce sujet<sup>(3)</sup>.

Bien entendu, le rôle de soutien des associations est plus aisé, ainsi que celui de représentant des besoins de la collectivité des patientes.

Tous ces rôles demandent une réflexion, le soutien, au sein des associations, d’un conseil scientifique et d’un conseil d’administration compétents, et une formation des responsables et des bénévoles.

Des réunions comme celle-ci devraient permettre de mieux définir la place des associations, dans la société civile comme dans le monde de la santé.