

Droits des patients, droits des soignants

Bernard Pradines

[Selon la DREES](#) en 2015, un quart des français meurent en EHPAD, tous âges confondus.

L'article 2 de la [Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789](#) dit les droits « inaliénables et sacrés ». Quand la « liberté d'aller et de venir » et le « comme chez soi » trouvent un démenti cinglant, voici revenu l'éternel dilemme entre liberté et sécurité. C'est la rencontre historique entre une manière inédite de vivre le grand âge, plus souvent institutionnelle et collective d'une part, et une pandémie mémorable d'autre part. Le 13 mars 2021, [Michèle Delaunay tweete](#) à propos des établissements : « Aurait-on pu imaginer des prisons pour les grands-âgés ? ». Contemporaine, une [pétition](#) affirme que ces « lieux avec les restrictions actuelles au niveau des visites se sont transformés en véritables prisons » ; elle recueille 16 696 signatures après quatre jours de publication. Certes, la vie quotidienne des âgées à domicile est majoritaire, mais elle est aussi solitaire. En 2017, [selon l'INSEE](#), 61,6 % des femmes françaises de 80 ans ou plus vivent seules. Le confinement y est délétère, là aussi.

Mis côte à côte, les droits des patients peuvent apparaître comme limités par ceux des soignants. Sujet immense, prenons cinq exemples de rencontre des droits des uns et des autres : les directives anticipées, la personne de confiance, le consentement aux soins, la personne qualifiée et la proposition de loi sur l'aide active à mourir. Cinq configurations où la détermination des uns peut questionner les décisions des autres.

Les directives anticipées, inaugurées par la [loi de 2005](#) sont un écrit dont les modalités sont précisées dans la [loi de 2016](#). Elles sont conçues pour un refus du patient d'une prolongation de sa vie par « obstination déraisonnable ». Elles sont très peu utilisées malgré de fortes incantations pour en promouvoir la rédaction. Un flop ! Leur prévalence connue est de quelques pourcents bien qu'elles puissent être présentées, abusivement, comme un devoir et non un droit à l'entrée dans un établissement de soins ou médico-social.

La personne de confiance, instituée par la [loi de 2002](#), est censée rendre compte de la volonté de la personne soignée incapable de s'exprimer. « Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ». Bien que moins boudée que les directives anticipées, cette disposition est rarement utilisée spontanément. Ici aussi, sa désignation peut sembler aller de soi malgré son caractère facultatif. Attention : il n'est jamais écrit que cette personne est la seule interlocutrice des soignants.

Le consentement libre et éclairé est un socle légal rassurant ; que nenni, les « maladies d'Alzheimer et apparentées » aux stades sévères posent un problème quantitativement inédit d'impossibilité de consentir. L'assentiment, terme peu apprécié des législateurs, est une notion naissante qui reste à préciser.

De nouveaux droits sont pratiquement inconnus tels que le recours possible à une « [personne qualifiée](#) » pour « faire valoir ses droits » en établissement.

Enfin, une réalité dérange : celle de ne pas maîtriser la fin de notre vie. D'où la pression pour « **une aide active à mourir** », ce qui indiquerait un progrès urgent : le développement des soins palliatifs et non des solutions expéditives inscrites dans le marbre de la loi.

Encore des efforts ? Oui, je le crains.