

Entre douleurs, demandes, attentes et droits : le bonheur des patients dans la qualité relationnelle avec le médecin

Guylène Nicolas¹

*Maître de conférences HDR en Droit public
Aix Marseille Université, CNRS, EFS, ADES, Marseille, France
guylene.nicolas@univ-amu.fr*

Résumé

La relation entre médecin et patient est essentielle pour le bien-être des patients. L'article aborde deux aspects clés : l'importance de l'information pour le patient et les limites du savoir médical pour le médecin. D'une part, le patient a le droit à une information de qualité pour prendre des décisions éclairées. D'autre part, le savoir médical peut limiter la volonté du patient, mais aussi contribuer au bonheur du médecin en assurant un environnement de travail respectueux et de confiance. En vingt ans, depuis la loi du 4 mars 2002, l'équilibre de la relation médecin/patient a été remis en question, évoluant avec les revendications des droits et libertés au cœur de la démocratie sanitaire. Les demandes d'autonomisation croissantes des patients ont perturbé la relation aux savoirs médicaux, les médecins se sentant parfois relégués au statut de prestataires de soins. La réaffirmation de la clause de conscience des médecins face à certains soins, malgré les évolutions législatives, souligne la nécessité de maintenir un équilibre entre les droits des patients et ceux des médecins.

Abstract: Between Pain, Requests, Expectations, and Rights: Patient Happiness in the Quality Relationship with the Doctor

The doctor-patient relationship is crucial for patient well-being. The article addresses two key aspects: the importance of information for patients and the limitations of medical knowledge for doctors. On one hand, patients have the right to receive quality information to make informed decisions. On the other hand, medical knowledge can constrain patient autonomy while also contributing to doctor well-being by ensuring a respectful and trusting work environment. Over the past twenty years, since the law of 4 March 2002, the balance of the doctor-patient relationship has been questioned, evolving with demands for rights and freedoms at the heart of health democracy. Increasing demands for patient empowerment have disrupted the relationship with medical knowledge, with doctors sometimes feeling relegated to the role of healthcare providers. The reaffirmation of doctors' conscientious objection to certain treatments, despite

¹ Pour citer cet article : Guylène NICOLAS, « Entre douleurs, demandes, attentes et droits : le bonheur des patients dans la qualité relationnelle avec le médecin », *Revue Juridique du Bonheur*, n°5, 2023, p. 3-21.

legislative changes, underscores the need to maintain a balance between patient and doctor rights.

Résumé : *Entre Dolor, Peticiones, Expectativas y Derechos: La Felicidad del Paciente en la Relación de Calidad con el Médico*

La relación entre el médico y el paciente es fundamental para el bienestar de los pacientes. El artículo aborda dos aspectos clave: la importancia de la información para el paciente y los límites del conocimiento médico para el médico. Por un lado, el paciente tiene derecho a recibir información de calidad para tomar decisiones informadas. Por otro lado, el conocimiento médico puede limitar la voluntad del paciente, pero también contribuir al bienestar del médico al garantizar un entorno de trabajo respetuoso y de confianza. En los últimos veinte años, desde la ley del 4 de marzo de 2002, se ha cuestionado el equilibrio de la relación médico-paciente, evolucionando con las demandas de los derechos y libertades en el corazón de la democracia sanitaria. Las crecientes demandas de autonomización de los pacientes han perturbado la relación con los conocimientos médicos, y los médicos a veces se sienten relegados al papel de proveedores de atención médica. La reafirmación de la cláusula de conciencia de los médicos frente a ciertos tratamientos, a pesar de las evoluciones legislativas, subraya la necesidad de mantener un equilibrio entre los derechos de los pacientes y los de los médicos.

Mots-clés : relation médecin-patient, autonomie du patient, connaissance médicale, prise de décision éclairée, respect mutuel, qualité des soins de santé, bien-être du médecin, législation en matière de santé, droits des patients, éthique médicale.

Keywords: *doctor-patient relationship, patient autonomy, medical knowledge, informed decision-making, mutual respect, healthcare quality, doctor well-being, healthcare legislation, patient rights, medical ethics.*

Palabra clave : *relación médico-paciente, autonomía del paciente, conocimiento médico, toma de decisiones informada, respeto mutuo, calidad de atención médica, bienestar del médico, legislación sanitaria, derechos del paciente, ética médica.*

Introduction

L'empathie, mais aussi la compassion, la sympathie et le souci de l'autre sont souvent invoqués comme marqueurs de l'humanisme médical². Ils caractérisent un médecin proche de ses patients sachant éprouver leurs souffrances, tant physique que

² Juliette FERRY-DANINI, « L'humanisme médical au-delà de l'empathie », *Archives de Philosophie*, 2020/4, Tome 83, p. 103-120.

psychique, mais aussi se mettre à leur place pour prendre les meilleures décisions, dans leur intérêt. Cet indicateur d'équilibre du bonheur dans une prise en charge thérapeutique du patient, entre droit, éthique et déontologie, est devenu, au XXI^e siècle, un gage de qualité de la relation de soins. Aussi, une étude publiée dans le journal *Psycho-Oncology*, fin janvier 2023, montre que l'empathie des médecins est associée à la santé physique et psychique des patients souffrant de cancer : « moins d'anxiété, moins de dépression, plus de satisfaction concernant les soins, un système immunitaire qui fonctionne mieux, moins de complications chirurgicales... »³. Cela joue aussi sur « le fait que le patient reçoive le traitement adapté à son cancer »⁴. Les chercheurs démontrent ainsi que la qualité des échanges entre le malade et son médecin est au cœur des chances de guérisons. Dès lors, au-delà de l'empathie, le partage d'informations, l'échange sincère et la discussion franche entre soigné et soignant sont devenus les nouveaux paramètres de l'exercice de la médecine, enterrant le paternalisme médical d'antan.

Cette sortie du paternalisme semble accentuée par la féminisation de la pratique médicale. Des études récentes démontrent que le patient opéré par une chirurgienne se rétablit mieux et plus vite, car ces dernières « sont plus susceptibles de prendre des décisions en se concentrant sur le patient, plus disposées à travailler en collectif et à sélectionner plus soigneusement les patients à opérer »⁵. Ainsi, la féminisation de la médecine conduit le patient à bénéficier des injonctions sociales qui pèsent sur les femmes qui « sont traditionnellement perçues comme les gestionnaires de la communication »⁶. Leur qualité relationnelle, d'écoute et de compassion sont aussi plus grande : « en présence du patient, elles se comportent de façon polie, rassurante et semblent prendre en compte les individus qu'elles ont en face d'elles en répondant aux angoisses exprimées »⁷. Elles ont une plus grande capacité « à tenir compte de la personne à qui elles s'adressent »⁸. Emmanuelle Zolesio souligne, toutefois, que les femmes comme les hommes gardent des travers en commun comme celui de se moquer des patients dans leur dos ou de leur tenir des propos jargonneux⁹.

Au-delà de la féminisation de la profession et des pressions sociales, l'impulsion des associations à la suite de l'affaire du sang contaminé a initié, en France, un changement de paradigme dans la relation médicale¹⁰. Le patient, nouvellement placé

³ Sophie LELORAIN, Lucie GEHENNE, Véronique CHRISTOPHE, Christelle DUPREZ, « The association of physician empathy with cancer patient outcomes: A meta-analysis », *Psycho-Oncology*, 2023, hal-03977738v1.

⁴ Ibid.

⁵ Selon deux études canadiennes publiées le mercredi 30 août 2023 dans la revue scientifique JAMA Surgery, résumées dans le HuffPost, 1^{er} septembre 2023.

⁶ Emmanuelle Zolesio, « La relation chirurgien-patient. "J'ai pas fait parleuse" », *Sciences sociales et santé*, 2012/4 (Vol. 30), p. 90.

⁷ Ibid.

⁸ Ibid.

⁹ Ibid., p. 89 et suivant.

¹⁰ Gylène Nicolas, « Les associations et l'élaboration des normes juridiques : l'exemple du droit de la santé », in Nicoletta Perlo (dir.), *Les associations, acteurs privilégiés du droit et de la gouvernance*, PUAM, 2009, p. 83-98.

au cœur du système de santé, devient partenaire du médecin dans sa prise en charge. Le *Montreal model* est l'exemple le plus achevé de considération du patient « comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins »¹¹. Ce modèle construit un partenariat entre le médecin et le patient fondé sur « une décision et des actes de soins de qualité [reposant] sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie »¹². En France également, avec retard, sont développées des co-compétences patient/soignant « pour rendre possible une approche globale du patient dans sa problématique de santé ouverte sur toutes les dimensions de sa vie »¹³. L'autonomisation des patients est recherchée par les politiques de santé publique, particulièrement face à l'augmentation des maladies chroniques¹⁴. Le patient traceur, l'éducation thérapeutique, l'implication du patient dans sa prise en charge... sont, de la sorte, autant d'évolutions concrétisant la recherche d'un équilibre dans une relation de soins bénéfique au bonheur du malade et du professionnel de santé.

Accompagnant l'évolution déontologique ayant consacré les devoirs des médecins envers les patients en 1995¹⁵, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé¹⁶ est la consécration de l'évolution sociale de la seconde partie du XXe siècle, aboutissant à un renouveau de la relation de soins, noyau de la démocratie sanitaire. Didier Tabuteau en résume bien la triple origine : « la doctrine d'humanisation des hôpitaux qui a été au cœur de la politique hospitalière de 1944 aux années 1970, les avancées jurisprudentielles de la Cour de cassation et du Conseil d'État des années 1990 et, surtout, l'action associative développée à partir des années 1980 par l'Association de lutte contre le sida et par l'AFM-Téléthon, puis sous l'égide du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) réunissant de très nombreuses associations représentant les malades et les usagers du système de santé »¹⁷. Toutefois, au-delà de l'avancée législative, cette loi trouve son fondement profond dans la vulgarisation des connaissances, médicales comprises, et l'accroissement du niveau général d'instruction. La loi replace le malade au sein de la relation de soin tout comme elle lui donne une place d'« actient »¹⁸ dans le système de santé, car le patient refuse

¹¹ Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan et al., « Le "*Montreal model*" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 42.

¹² Ibid.

¹³ Yamina Abidli, Danielle Piette, Annalisa Casini, « Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 31.

¹⁴ Béatrice Chiaverini, Charlène Leconstant, Estelle Fall, « Chapitre 62. Alliance thérapeutique et éducation thérapeutique du patient (ETP) », in Marie-Jo Brennstuhl (dir.), *L'alliance thérapeutique, en 66 notions*, Paris, Dunod, « Aide-Mémoire », 2021, p. 395.

¹⁵ « Si le nouveau code est loin de constituer une révolution en la matière, il insiste toutefois sur la nécessité d'un véritable échange de vues entre le médecin et le patient », Marie-Laure Moquet-Anger, Mikaëla Cordonnier, Jean-François Goujon, « Éthique et Code de déontologie médicale », *Revue juridique de l'Ouest*, N° Spécial 1996, *La santé*, p. 82.

¹⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *JORF*, 5 mars 2002.

¹⁷ Didier Tabuteau, « La démocratie sanitaire », *Les Tribunes de la santé*, vol. 70, no. 4, 2021, p. 25.

¹⁸ La Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL) a forgé le terme d'« actient » visant à cibler le rôle actif du patient voulu par le législateur en 2002. Voir CNIL, *Le corps, nouvel objet*

désormais une soumission docile et inculte face aux décisions qui influent sur son corps, ses valeurs, sa vie. La fatalité subie¹⁹, résurgence de l'emprise religieuse, laisse place au consentement éclairé. La démocratie sanitaire trouve ainsi son fondement premier dans la qualité de la relation entre le professionnel et la personne qu'il soigne. L'information scelle l'échange, elle éclaire la compréhension de l'acte sans lequel le consentement, fondement du soin, ne peut exister. Dès lors, la qualité de l'information que le médecin délivre au patient peut être perçue comme la clé d'une prise en charge heureuse de sa pathologie pour le malade (1). Toutefois, l'information est aussi le marqueur d'un rapport déséquilibré des connaissances, entre savoir du médecin et ignorance du patient. Si le bonheur du patient est de pouvoir participer à sa propre prise en charge, celui du médecin est de voir son savoir-faire reconnu et valorisé. Aussi, une prise en charge heureuse, pour un médecin, est celle où son intelligence de la situation du patient doit pouvoir supplanter la volonté de celui-ci (2).

1. La qualité de l'information, clé du bonheur du malade ?

Alors que la démocratie sanitaire a été définie en 2002²⁰ et renforcée en 2016²¹, la participation du malade à sa propre prise en charge ne cesse de soulever d'importantes interrogations éthiques. Pour preuve, le Comité éthique de la Fédération hospitalière de France (FHF) s'est autosaisi, en mars 2024, de la question du consentement du patient. L'autosaisine est fondée sur le paradoxe selon lequel la nécessité du consentement éclairé du patient est pleinement admise alors même que « cet acte de codécision reste pourtant tâtonnant, tantôt mis en avant comme une évidence non véritablement travaillée, l'obtention du consentement des patients aux soins peut se trouver réduite à une procédure impersonnelle ne permettant encore que trop peu la découverte ou redécouverte de la singularité du patient »²². Cet avis fait suite à l'avis n°136 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) d'avril 2021 sur le même sujet²³. À trois ans d'intervalle, les deux comités soulignent la complexité de l'information et l'obstacle qu'elle génère à la recherche d'un consentement éclairé. Ainsi, si elle est le premier droit du malade, l'information reste d'un usage embarrassé pour le soignant (1.1). L'éclairage éthique de la pratique est complété par celui de la

connecté, *Du quantified self à la M-Santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde*, Cahiers Innovations & Prospective, n°2, mai 2014, p. 16.

¹⁹ Certains pays, comme l'Algérie, connaissent une faible progression de la protection des droits des malades du fait d'un fatalisme exacerbé, voir dans ce sens Djazia Gamouh, *La responsabilité médicale en droit algérien : réalités internes et propositions d'actualisation au regard du droit médical français*, Thèse sous la direction de Guylène Nicolas, soutenue le 19 décembre 2023, Aix-Marseille Université.

²⁰ Didier Tabuteau, *La démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Paris, Odile Jacob, 2013, 304 p.

²¹ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, *JORF*, 27 janvier 2016.

²² Avis du Comité éthique de la Fédération hospitalière de France, *Placer le patient en situation de consentir aux soins en connaissance de cause*, mars 2024, p. 3.

²³ Comité consultatif national d'éthique, Avis n° 136, *L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin*, 15 avril 2021.

jurisprudence afin d'en parfaire la maîtrise par le patient dans le contexte de sa numérisation (1.2).

1.1. L'INFORMATION, PREMIER DROIT DU MALADE

La loi du 4 mars 2002 a marqué d'une étape décisive la relation entre le médecin et son patient en permettant à ce dernier un accès direct à son dossier médical²⁴. Pour la première fois dans l'histoire des droits des patients, la personne ayant bénéficié de soins a été jugée apte à comprendre les informations transcrites par les professionnels de santé sans que lui soit adjoint un médecin pour en assurer la compréhension²⁵. Cet accès direct est lié au droit du patient d'être informé sur son état de santé, ces informations portant sur « les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus » selon l'article L.1111-2 du code de la santé publique. Le patient dispose dès lors d'un droit à l'information *a priori* de l'acte du soignant lui permettant de donner son consentement éclairé et d'un droit à l'information *a posteriori*, en accédant au dossier, afin de comprendre ce qui s'est réellement passé et d'en obtenir, éventuellement, réparation.

Au-delà du contenu de l'information que le code de la santé publique précise clairement, la Haute autorité de santé (HAS), dans une méthode de recommandation de la pratique clinique de mai 2012, énonce les critères d'une information de qualité : être synthétique, hiérarchisée, compréhensible par la personne et personnalisée ; présenter, quand elles existent, les alternatives possibles ; présenter les bénéfices attendus des actes ou soins envisagés, puis leurs inconvénients et leurs risques éventuels²⁶. L'information doit toujours être orale et les documents écrits qui la retracent ont pour objectif que le patient s'y reporte, y réfléchit et échange à leur propos avec la personne de son choix. La HAS définit l'essence des échanges construits entre médecin et patient : le médecin doit permettre au patient de poser des questions, il doit s'assurer que le patient a compris en lui demandant de dire ce qu'il a saisi. Elle insiste sur le fait que l'information ne peut être délivrée que lors d'un entretien individuel, imposant au

²⁴ Depuis la loi du 4 mars 2002, l'article L 1111-7 du code la santé publique dispose que « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers ».

²⁵ L'alinéa 2 de l'article L 1111-7 précise toutefois que « Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne », la médiation d'un médecin reste donc une possibilité.

²⁶ Haute autorité de santé, *Recommandations de bonnes pratiques, Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Principes généraux*, mai 2012, consultable sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf

médecin de prendre son temps et d'agir avec tact. Par ailleurs, l'entretien ne peut pas être ponctuel, car « il est souvent nécessaire de délivrer l'information de façon progressive et en plusieurs fois. Elle est réitérée à chaque fois que cela est nécessaire et elle est régulièrement actualisée »²⁷. Enfin, si la personne de confiance peut être présente à la demande du malade, la HAS insiste sur l'importance « de proposer qu'une partie de cet entretien se fasse en tête à tête, sauf si la personne s'y oppose »²⁸.

La facilité apparente d'application des règles de bonnes conduites de la HAS se heurte à la complexité des situations de soins, comme celles des relations interpersonnelles. Le CCNE relève trois sources de complexité. D'abord, la complexité de la délivrance de l'information est liée à la prédictibilité du risque, cette dernière pouvant être fiable, relative ou réduite selon les cas. Ensuite, la complexité de la réception de l'information est liée aux biais dans sa transmission. Le CCNE insiste ici sur la qualité relationnelle du médecin, tenant compte des émotions du patient, de ses croyances tout en restant neutre sans être militant. Enfin, la complexité de l'acceptation de l'information est liée à la part d'irrationalité ou d'espérance de la personne soignée : « la subjectivité et son cortège de représentations, de croyances, peuvent en effet entrer en concurrence avec la raison, et il faut respecter cette dimension non rationnelle de l'être »²⁹. Aussi, pour le CCNE le consentement éclairé du patient à l'acte de soin tient à la relation de confiance que le praticien sait établir avec lui. La consécration par le droit n'est pas une finalité, car elle n'empêche pas les mauvaises habitudes³⁰. Il faut dépasser la conception binaire du consentement en y associant représentants et personne de confiance. Les professionnels doivent gagner en compétence pour que la recherche du consentement aux soins fasse partie intégrante du soin. Le Comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France insiste sur la capacité que doivent travailler les soignants de gagner et maintenir la confiance avec leurs patients³¹. Il définit la nature du consentement de la façon suivante : « [...] en contraste avec ce qu'il est devenu dans la recherche clinique – où le consentement tend à prendre sa forme la plus structurée et formelle – le consentement aux soins est plus fluide, éphémère, souvent informel, parfois tenu pour acquis et pourtant tout aussi essentiel, touchant au cœur de l'identité, de la dignité, de l'intégrité et de l'autonomie de la personne. Le moindre geste médical, la moindre décision, aussi évidents et quotidiens puissent-ils paraître aux professionnels, peuvent être vécus comme une transgression, une atteinte profonde à la personne, ou bien comme l'aboutissement d'une relation mutuelle de confiance et la marque d'un véritable respect, selon la place et la forme donnée au consentement »³².

²⁷ *Ibid.*, p. 7.

²⁸ *Ibid.*

²⁹ CCNE, avis n°136, *op. cit.*, p. 14.

³⁰ « La norme est essentielle, mais il faut construire une véritable culture du consentement. », *Ibid.*, p. 27.

³¹ « Besoin de repenser la place du consentement non plus seulement comme capacité innée, mais aussi comme compétence développée au sein d'un environnement bienveillant », avis du Comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France, *Placer le patient en situation de consentir aux soins en connaissance de cause*, mars 2024, p. 4.

³² *Ibid.*

La jurisprudence du Conseil d'État sur le droit à l'information du patient sur les risques encourus lors d'un soin va dans le sens de la construction de cette confiance³³. Le patient doit pouvoir adhérer aux risques qu'il court dans le cadre d'une technique opératoire innovante. À défaut, le Conseil d'État retient l'existence d'un manquement au devoir d'information, de nature à engager la responsabilité du service public hospitalier. La Cour de cassation comme le Conseil d'État ont ainsi retenu que le droit à l'information s'entend comme devant permettre au patient de se préparer aux éventuelles conséquences dommageables prévisibles du soin.

1.2. *LE BONHEUR DANS LA PRÉVISION DES CONSÉQUENCES DES SOINS ET LA MAÎTRISE DES DONNÉES DE SANTÉ*

Depuis 2010, la reconnaissance du préjudice d'impréparation³⁴ a permis de donner sa pleine dimension à l'obligation d'information due par le praticien à son patient. Indépendant du dommage corporel comme de la perte de chance, le préjudice d'impréparation, lorsque le risque se réalise, permet que la demande d'indemnisation soit accueillie dans son principe³⁵. La Cour d'appel de Paris le définit en 2015, comme « un droit personnel, détaché des atteintes corporelles »³⁶. Dans la continuité, la réparation du dommage causé par le défaut d'information a été précisée par la Cour de cassation dans un arrêt du 25 janvier 2017³⁷. Elle a admis la réparation de deux préjudices distinctement et de façon strictement autonome. Le premier est la perte de chance qui permet d'indemniser l'absence de possibilité d'éviter l'acte médical. Elle induit le fait que le patient aurait pu avoir le choix de se soumettre à l'intervention médicale ou non. Or, dans certains cas l'intervention est vitale et doit être réalisée dans l'absolu. Le second est, alors, le préjudice d'impréparation qui s'attache à l'impossibilité de se préparer aux conséquences de l'acte.

Dans ce contexte d'évolution, l'e-santé conduit à se demander si, à l'avenir, l'obligation d'information existera autant pour le médecin que pour le patient. En effet, l'espace numérique de santé donne, à présent, au patient la pleine possession de ses informations à partir du moment où le praticien les transcrit dans le dossier. Toutefois, le patient détient ensuite les moyens de partage et de transmission aux autres professionnels qui interviennent dans sa prise en charge. Il détient alors, à son tour, une obligation d'information. Cette dernière peut être rapprochée de celle établie par la loi

³³ Conseil d'État, 5^{ème} - 4^{ème} chambres réunies, 10 mai 2017, 397840, mentionné dans les tables du *Recueil Lebon*.

³⁴ Nous ne développerons pas ici l'évolution jurisprudentielle ayant conduit à la reconnaissance de ce préjudice et renvoyons à François Vialla et Juliette Dugne, « Du nouveau en matière d'obligation d'information ? », *RD&S*, n°50, p. 688-694.

³⁵ Pierre-Louis Vidal, « Les conditions d'indemnisation du préjudice d'impréparation », *RD&S*, n°65, p. 400.

³⁶ CA de Paris, 30 janvier 2015, n°14/00771.

³⁷ Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 25 janvier 2017, 15-27.898, Publié au bulletin.

de bioéthique du 6 août 2004³⁸, précisée en 2011³⁹, d'informer sa parentèle de la découverte d'une affection génétique qui risque d'entraîner ou de favoriser le développement de pathologie. Le patient est donc à présent non seulement le récepteur de l'information, mais également son émetteur.

L'information est donc au cœur d'un échange entre les professionnels et patients, partenaires du soin. Elle circule, chacun devenant le débiteur d'une information qu'il reçoit et se trouve dans l'obligation de transmettre soit au service de sa propre santé, pour le patient, soit au service d'une bonne prise en charge pour le professionnel. Les experts soulignent la modification des pratiques : « L'objectif est que demain, les gens disent que c'est eux qui prennent soin de leur santé, avec l'aide de leur médecin et non plus leur médecin seul. Il faut que ces données deviennent utiles pour le corps médical, tout en sachant qu'elles doivent sans doute être filtrées, car ce sont des mesures prises chez soi, hors protocole médical, et qui n'ont donc pas la même fiabilité que lorsqu'il s'agit d'un médecin qui opère ce type de mesures » relève Cédric Hutchings, PDG de Withings⁴⁰. La relation médecin-patient se trouve modifier par les nouveaux outils mis à disposition de chacun afin de multiplier les sources d'information, leur circulation et leur partage. Cedric Hutchings en déduit que « le patient devient expert, le médecin va devoir le prendre comme un partenaire »⁴¹.

Le rôle des protagonistes subit une profonde mutation. Le médecin voit son monopole de sachant remis en question par un patient qui a acquis le réflexe de s'auto-diagnostiquer avant la consultation médicale à l'aide de sites internet dédiés⁴². Les praticiens sont souvent déstabilisés face à ces nouvelles pratiques remettant en cause leur savoir. Le statut du patient, lui aussi, perd en lisibilité alors que la frontière entre malade et le bien portant s'estompe⁴³. Au cœur des dispositifs de collecte des informations de santé, le patient, malade ou non, est clairement devenu un acteur de sa santé. Ce nouveau rôle du patient déstabilise la relation médecin-patient. Le professionnel de santé doit pouvoir préserver le rôle qui est le sein, celui d'exercer son art au service d'un patient.

³⁸ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *JORF*, 7 août 2004, p. 14040.

³⁹ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *JORF*, 8 juillet 2011, p. 11826 modifie l'article L. 1131-1-2 du code de la santé publique complété par le décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale, *JORF*, 22 juin 2013, p. 10403.

⁴⁰ Propose relevés in CNIL, *Le corps, nouvel objet connecté, du quantified self à la m-santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde*, Cahiers IP innovation & perspective, n°2, mai 2014, p. 15.

⁴¹ *Ibid.*

⁴² Pour Robert Picard, « La conséquence directe est que l'individu acquiert une forme de légitimité, une capacité à opposer une "connaissance profane" au savoir médical historique », cité in CNIL, *Le corps, nouvel objet connecté*, op. cit., p. 16.

⁴³ « Il n'y a pas de frontière nette entre santé et bien-être, mais un *continuum* », constate le Docteur Postel-Vinay, directeur du site automesure.com. Cité in CNIL, *Le corps, nouvel objet connecté*, op. cit., p. 15.

2. Le savoir médical comme limite de la volonté du patient, clé du bonheur du médecin ?

Les lois sur la fin de vie de 2005⁴⁴ et 2016⁴⁵ ont consacré le droit du patient à ne pas subir d'obstination déraisonnable et de choisir de ne pas entreprendre ou d'arrêter des soins lorsqu'il ne souhaite pas ou plus les subir⁴⁶. Alors que la volonté pleine et entière du patient pourrait être considérée comme un devoir du médecin, soumis dès lors à l'obéissance d'une injonction, la jurisprudence rappelle la place du sachant dans la préservation de l'intérêt de la personne soignée, particulièrement lorsque la vie ou la qualité de la fin de vie de cette dernière en dépend. Aussi, le Conseil d'État comme le Conseil constitutionnel ont éclairé les limites du respect de cette volonté, affirmant, de façon continue, que le médecin reste le seul à pouvoir agir pour préserver la vie contre l'emprise d'un commandement religieux (2.1) ou face à des directives anticipées manifestement inappropriées (2.2). Pour les juges, le bonheur du malade est préservé par le devoir du médecin de sauver la vie ou de préserver la dignité de ses derniers jours tels qu'il les conçoit selon ses obligations déontologiques.

2.1. LE REFUS DE SOIN ET LA LIBERTÉ RELIGIEUSE : UN ÉQUILIBRE DÉLICAT ENTRE LE BONHEUR DU PATIENT ET CELUI DU MÉDECIN

Depuis la révision du code de déontologie médicale en 1995, le consentement est la pièce maîtresse de la relation médecin-patient⁴⁷. Le législateur a consacré ce consentement à l'acte médical par la traçabilité de sa volonté. Suivant l'avis n°58 de 1998 du Comité consultatif national d'éthique, le législateur a entériné le rôle de la personne de confiance avec la loi du 4 mars 2002. L'article L.1111-6 du code de la santé publique établit que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ». La loi du 22 avril 2005 a permis de compléter cette traçabilité de la volonté avec les directives anticipées. L'article L.1111-11 du code de la santé publique dispose que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne

⁴⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF*, 23 avril 2005.

⁴⁵ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF*, 3 février 2016.

⁴⁶ L'article L. 1111-4 al. 2 du code de la santé publique dispose que « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. [...] ».

⁴⁷ Gylène Nicolas, « Le nouveau code de déontologie médicale », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 13, décembre 1995, p. 5.

relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». La Haute autorité de santé précise que « la rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches »⁴⁸. De la sorte, le médecin se trouve doter de deux instruments lui permettant de s'assurer de la volonté du patient alors même que celui-ci ne serait plus en mesure de l'exprimer directement. Toutefois, la transcription de sa volonté par le malade n'exempte pas le médecin de s'interroger sur son authenticité et sa pleine liberté au moment de la rédaction des directives anticipées. L'emprise que peut subir le malade doit laisser le médecin suspicieux sur l'expression de sa volonté.

Avant comme après les lois sur la fin de vie assurant le droit du malade de ne pas se soumettre à un traitement, le Conseil d'État a éclairé les conditions dans lesquelles le médecin peut s'écarter de l'expression de la volonté du malade. Le fondement de cette jurisprudence, constante et bien connue, date d'un arrêt d'assemblée du 26 octobre 2001⁴⁹. En l'espèce, M. Senanayake, Témoin de Jéhovah avait fait connaître sa volonté de ne pas être transfusé alors même qu'il risquait de perdre la vie à défaut de recevoir du sang. La législation ne connaissait pas encore les directives anticipées et la personne de confiance mais, il avait fait transcrire sa volonté dans son dossier médical. Une fois dans le coma faute de transfusion, sa femme, jouant le rôle d'une personne de confiance, avait réitéré sa volonté de refus d'un soin transfusionnel. Toutefois, les médecins face à la dégradation de son état de santé l'avaient transfusé contre sa volonté. M. Senanayake décédait toutefois quelques jours plus tard. Sa veuve attentât alors une action en responsabilité contre l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) pour non-respect de la volonté de son mari et violation de ses convictions religieuses. Le Conseil d'État a retenu que l'acte ayant pour but de sauver la vie du malade, étant indispensable à sa survie et proportionné à son état, la responsabilité de l'AP-HP ne pouvait être engagée, car les médecins avaient agi pour préserver la dignité de leur patient.

La protection de la dignité comme fondement du soin sans consentement pour sauver la vie a été critiquée par Diane Roman. Elle lui aurait préféré la fraternité qui « permet de justifier l'ordre public de protection de la personne contre les tentations nées de la misère et les déchéances auxquelles elle conduit »⁵⁰. Or, cette jurisprudence, imposant la transfusion pour sauver la vie, a été réitérée malgré le changement de la loi. Ainsi, l'ordonnance du 16 août 2002⁵¹ a ajouté, aux trois conditions antérieures, le devoir du médecin de « tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter

⁴⁸ Haute autorité de santé, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie*, octobre 2016, p. 1 consultable sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

⁴⁹ CE, Assemblée, 26 octobre 2001, 198546, publié au *Recueil Lebon*.

⁵⁰ Diane Roman, « À corps défendant. La protection de l'individu contre lui-même », *D.*, 2007, n° 19, chron. p. 1292.

⁵¹ CE, ordonnance du 16 août 2002, n° 249552, Mme Valérie Feuillat.

des soins indispensables »⁵² tel qu'en disposait alors la loi du 4 mars 2002. Plus étonnant, une ordonnance du 20 mai 2022⁵³ a actualisé la jurisprudence Senanayake, plus de vingt ans plus tard, alors même que la loi du 2 février 2016 avait renforcé le refus de soins. L'ordonnance réaffirme que « le droit pour le patient majeur de donner son consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale », mais ne retient par sa violation par la transfusion sanguine puisque cette dernière était indispensable à la survie du malade et proportionnée à son état. Le Conseil d'État laisse ainsi les médecins défendre la vie du patient contre sa volonté si cette dernière peut être sauvée. Cette jurisprudence rejoint ainsi la position du Comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France selon lequel il faut « distinguer le refus éclairé ou le renoncement réfléchi qui témoigne du respect de la dignité de la personne et l'opposition aux soins qui dérive souvent d'une incompréhension diagnostique ou thérapeutique »⁵⁴.

Toutefois, l'argumentation du Conseil d'État reste lacunaire sur la justification de l'atteinte par les médecins au respect de la liberté religieuse du patient⁵⁵. Cette position est liée au fait que les Témoins de Jéhovah sont considérés, en France, comme une secte. La Miviludes⁵⁶ souligne l'emprise subie par les Témoins de Jéhovah, justifiant le refus de reconnaître le consentement éclairé des malades. Elle considère qu'« il en découle que le refus de transfusion sanguine est un droit conditionné à un consentement libre et éclairé. En considérant que les Témoins de Jéhovah peuvent priver l'individu de toute autonomie par l'injonction de préceptes dogmatiques et par la menace perpétuelle d'excommunication, le consentement d'un de leurs membres apparaîtrait donc juridiquement vicié »⁵⁷. Elle met en garde les médecins face au refus de transfusion insistant sur « l'omniprésence de la doctrine jéhoviste au sein d'un mouvement replié sur lui-même, assortie d'une telle immixtion dans le processus de prise de décision médicale [qui] est de nature à vicier tout consentement du malade »⁵⁸. L'emprise est également reconnue par l'Espagne. La Cour européenne des droits de l'homme aura prochainement l'occasion d'éclairer cet arbitrage entre la volonté des

⁵² Article L. 1111-4 al. 2 « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ». Ce devoir de conviction a été supprimé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁵³ CE, Juge des référés, 20 mai 2022, 463713, inédit au *Recueil Lebon*.

⁵⁴ Comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France, Placer le patient en situation de consentir aux soins en connaissance de cause, op. cit., p. 16.

⁵⁵ Pour Louis Dubouis, le fondement de l'arrêt du Conseil d'État sur le respect des convictions religieuses est faible et pourrait être remis en cause devant la Cour européenne des droits de l'homme. Voir Louis Dubouis, « Le refus de soins : qui du patient ou du médecin doit arbitrer entre la vie et Dieu ? », *RDSS*, 1/2002, p. 41.

⁵⁶ Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires.

⁵⁷ Miviludes, *Rapport d'activité 2021*, publié le 28 avril 2023, p. 63.

⁵⁸ Ibid.

médecins de sauver la vie et la liberté de religion dans une affaire opposant une malade Témoins de Jéhovah transfusée contre son gré à l'État espagnol⁵⁹.

La position de la CEDH concourra à poser les jalons de l'arbitrage entre, d'une part, l'autonomie du malade lui permettant de choisir ses soins et, d'autre part, le respect du savoir médical et le devoir de préserver la dignité du malade, parfois contre son gré.

2.2. *LA RECONNAISSANCE DU SAVOIR MÉDICAL, CONDITION D'UN EXERCICE APAISÉ DU MÉDECIN*

Face au droit du patient de participer à sa prise en charge, le Conseil d'État a dû, en 2017, rééquilibrer la relation patient/médecin en posant des bornes aux choix thérapeutiques qui restent l'apanage du professionnel de santé. Ainsi, dans une ordonnance du 26 juillet 2017⁶⁰, le Conseil d'État précise que le droit au patient d'accepter ou de refuser un traitement n'emporte pas celui de choisir son traitement et de l'imposer au corps médical. En l'espèce, il s'agissait du choix concerté du centre hospitalier universitaire de Montpellier avec les équipes hospitalières de Marseille et de Nice d'un traitement chimiothérapique d'un jeune patient de 10 ans atteint de leucémie, choix remis en question par ses parents. Rappelant les dispositions de l'article L.1110-5 du code de la santé publique⁶¹, le Conseil d'État clarifie qu'« il résulte de ces dispositions que toute personne a le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés à son état de santé sous réserve de son consentement libre et éclairé. En revanche, ces mêmes dispositions ni aucune autre ne consacrent, au profit du patient, un droit de choisir son traitement »⁶². La qualité relationnelle entre le médecin et son patient est maintenue dès lors qu'informé ce dernier ne remet pas en cause les choix thérapeutiques établis dans son intérêt par le professionnel selon ses connaissances. Celles-ci sont préservées par le juge afin que le médecin ne soit pas réduit au rang d'un prestataire de service soumis à la volonté de son patient. Une action contentieuse reste possible s'il démontre que le professionnel ne lui a pas permis de bénéficier des traitements et des soins les plus appropriés⁶³ et des thérapeutiques dont l'efficacité est

⁵⁹ Grande Chambre, affaire Pindo Mulla c. Espagne, requête no 15541/20. La Cour européenne des droits de l'homme a tenu son audience le mercredi 10 janvier 2024, mais n'a pas encore rendu sa décision.

⁶⁰ Conseil d'État, Juge des référés, formation collégiale, 26 juillet 2017, 412618, *Recueil Lebon*.

⁶¹ Article L. 1110-5 du code de la santé publique : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté (...) Tout personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ».

⁶² Conseil d'État, Juge des référés, 26 juillet 2017, *op. cit.*, § 2.

⁶³ Jean-Marc Sauvé relève toutefois, sur ce point, qu'il « n'est évidemment pas aisé de tracer de manière sûre, exacte et donc sans un discernement propre à chaque situation particulière, la frontière entre la notion de "soins les plus appropriés" et celle "d'obstination déraisonnable" consacrée par la loi du 22 avril 2005 à l'article L.1110-5 du code de la santé publique ». Le juge doit, sur ce point, examiner les situations au cas par cas. Voir Jean-Marc Sauvé, *Le droit des malades, 10 ans après la loi du 4 mars*

reconnue. Toutefois, pour les familles, cette expertise du médecin est plus complexe à majorer face à la volonté du malade inconscient lorsqu'il ne s'agit plus de soigner, mais de prendre la décision d'arrêter des soins.

Dans l'attente de l'évolution de la loi consacrant le droit à l'aide médicale à mourir⁶⁴, l'arrêt des soins est un domaine dans lequel le juge a eu de nombreuses occasions de trancher des conflits entre les familles et les médecins sur la manière de préserver la volonté comme l'intérêt des patients⁶⁵. Deux questions prioritaires de constitutionnalité ont permis au Conseil constitutionnel de se prononcer sur la constitutionnalité de la protection de la volonté du patient et ses limites par la loi du 2 février 2016. En 2017⁶⁶ et en 2022⁶⁷, les auteurs de la saisine ont questionné le Conseil sur l'équilibre établi par le législateur entre respect de la volonté du malade et le pouvoir décisionnel des médecins. Dans le premier cas, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés reprochait au législateur de renvoyer au pouvoir réglementaire la définition de la procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté. L'association requérante estimait qu'il incombait au législateur de lier l'appréciation du médecin à « un consensus familial ou médical ou [de] prévoir les conditions exceptionnelles dans lesquelles il pourrait être passé outre un tel refus »⁶⁸. Dans le second, la famille d'un patient dans un coma dépassé souhaitait défendre sa volonté, transcrite dans ses directives anticipées, de ne pas subir d'arrêt des soins face à celle des médecins jugeant ses dernières manifestation inappropriées. Pour la famille, le législateur, en permettant aux médecins d'écarter les directives anticipées, pourtant opposables, conduit à mettre fin à la vie du patient contre sa volonté.

Dans ces deux décisions et de façon constante, le Conseil constitutionnel fonde la volonté du patient sur le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine issu du Préambule de 1946 et la liberté personnelle (art. 1, 2 et 4 DDHC). Sans surprise⁶⁹, en 2017, le Conseil prend une position de retrait face aux arbitrages

2002 dans la jurisprudence du Conseil d'État, colloque organisé par l'Institut du droit de la santé de l'Université Paris Descartes, la Chaire Santé de Sciences Po, l'EHESP et le LIRAES, 5 mars 2012 consultable sur <https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/discours-et-interventions/le-droit-des-malades-10-ans-apres>

⁶⁴ Projet de loi n°2462 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024.

⁶⁵ Sans reprendre de façon exhaustive la jurisprudence sur ce point, nous revoyons à Anne-Claire Réglier et Guylène Nicolas (dir.), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Bordeaux, LEH, Cahiers de droit de la santé, n°23, décembre 2016, 315 p.

⁶⁶ Conseil constitutionnel, QPC n°2017-632 du 02 juin 2017, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés [Procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'une personne hors d'état d'exprimer], *JORF*, 4 juin 2017.

⁶⁷ Conseil constitutionnel, QPC n°2022-1022 du 10 novembre 2022, Mme Zohra M. et autres [Refus du médecin d'appliquer des directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient], *JORF*, 11 novembre 2022.

⁶⁸ QPC n°2017-632 du 02 juin 2017, *op. cit.*, § 8.

⁶⁹ Toutes les décisions sensibles sur l'arbitrage de la protection de la vie ont conduit le Conseil constitutionnel à adopté cette position de retrait face aux choix sociaux tranchés par le législateur en utilisant une formule récurrente : « Il n'appartient pas au Conseil constitutionnel, qui ne dispose pas d'un pouvoir général d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement, de substituer son

législatifs, sur les conditions dans lesquelles, en l'absence de volonté connue du patient, le médecin peut prendre, dans une situation d'obstination thérapeutique déraisonnable, une décision d'arrêt ou de poursuite des traitements. En 2022, dans la continuité, il réitère sa position sur les conditions dans lesquelles un médecin peut écarter les directives anticipées d'un patient en fin de vie hors d'état d'exprimer sa volonté dès lors que ces conditions ne sont pas manifestement inappropriées à l'objectif poursuivi.

Aussi, le Conseil constitutionnel consacre la relativité de la volonté du patient face à l'arrêt des soins telle qu'elle est consacrée par la loi. Si, en 2017, il rappelle que les directives anticipées ou, en leur absence, la personne de confiance, doivent être consultées par le médecin pour connaître la volonté du malade, en 2022, il éclaire la limite du respect de cette volonté par le médecin. Ainsi, le Conseil retient que la volonté du patient ne peut être retenue si les directives anticipées ont été rédigées à un moment où la personne ne se trouve pas encore confrontée à la situation particulière de fin de vie dans laquelle elle ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté en raison de la gravité de son état. Dès lors, en permettant au médecin d'écarter les directives anticipées dans cette situation, « il a entendu garantir le droit de toute personne à recevoir les soins les plus appropriés à son état et assurer la sauvegarde de la dignité des personnes en fin de vie »⁷⁰. De fait, l'interprétation de la situation thérapeutique reste le propre du savoir médical. Le patient, qui ne peut anticiper la situation dans laquelle il finira ses jours, voit sa dignité préservée par le médecin qui prend les décisions qui s'imposent, notamment pour le soustraire à une obstination déraisonnable. Ces deux décisions ont ainsi consacré la relativité de la volonté du patient en fin de vie et confirmé les compétences du médecin à préserver la dignité du patient au-delà du respect de sa volonté dévoyée par l'ignorance de sa situation lors de la rédaction des directives anticipées.

En vingt ans, depuis la loi du 4 mars 2002, l'équilibre de la relation médecin/patient a sans cesse été remis en question. Elle évolue au grès de l'évolution de la société et des revendications des droits et libertés au cœur de la démocratie sanitaire. Les demandes d'autonomisation croissantes, la volonté de pouvoir exercer une emprise sur sa vie et sa fin, comme sur sa procréation, sont les marqueurs de progression des revendications des patients, mais aussi des arbitrages législatifs. Ils ont perturbé l'évolution de la relation aux savoirs médicaux et donc de la relation de soins. Quittant le paternalisme d'autan, les médecins ont parfois le sentiment d'être considérés comme des prestataires de soins. Aussi faut-il sans doute repenser les devoirs des malades après avoir grandement fait évoluer leurs droits. La possibilité pour les médecins de faire valoir leur clause de conscience face aux soins qui heurtent leur conviction est un indice de cet équilibre. Remise en question face à l'inefficience du

appréciation à celle du législateur [...] ». Fondée avec la décision n° 74-54 DC du 15 janvier 1975 sur la loi relative à l'interruption volontaire de la grossesse, cette position se retrouve, entre autres, dans la décision n°94-343/344 DC du 27 juillet 1994 sur la loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

⁷⁰ QPC n°2022-1022 du 10 novembre 2022, *op. cit.*, § 11.

droit d'accès à l'interruption de grossesse, elle a finalement été réaffirmée par la loi du 2 mars 2022⁷¹. L'évolution des droits des malades devant consacrer, à l'avenir, le droit d'accès à l'aide médicale à mourir devra maintenir cet équilibre entre les droits des malades et ceux de leur médecin en confortant, dans ce contexte précis, la clause de conscience.

3. Références bibliographiques

3.1. OUVRAGES

TABUTEAU, D. (2013). *La démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*. Paris, Odile Jacob.

3.2. ARTICLES

ABIDLI, Y., PIETTE, D. et CASINI, A. (2015/HS). Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins. *Santé Publique* : 31-39.

DUBOIS, L. (2002, janvier). Le refus de soins : qui du patient ou du médecin doit arbitrer entre la vie et Dieu ? *Revue de droit sanitaire et social* : 41-49.

FERRY-DANINI, J. (2020, avril). L'humanisme médical au-delà de l'empathie. *Archives de Philosophie*, Tome 83 : 103-120.

LELORAIN, S., GEHENNE, L., CHRISTOPHE, V. et DUPREZ Ch. (2023). The association of physician empathy with cancer patient outcomes: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, hal-03977738v1.

MOQUET-ANGER, M.-L., CORDONNIER, M. et GOUJON J.-F. (1996). Éthique et Code de déontologie médicale. *Revue juridique de l'Ouest*, N° Spécial, La santé : 75-86.

Nicolas, G. (1995, décembre). Le nouveau code de déontologie médicale. *Actualité et dossier en santé publique*, 13.

POMEY, M.-P., FLORA, L., KARAZIVAN Ph. et al. (2015). Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* : 41-50.

RÉGLIER, A.-C. et NICOLAS, G. (dir.). (2016, décembre). Mort et droit de la santé : les limites de la volonté », Bordeaux, LEH, *Cahiers de droit de la santé*, 23 : 315.

ROMAN, D. (2007). À corps défendant. La protection de l'individu contre lui-même. *D.*, 19, chron. : 1292.

TABUTEAU, D. (2021). La démocratie sanitaire. *Les Tribunes de la santé*, 70(4) : 25-35.

VIALLA, F. et DUGNE, J. (2012). Du nouveau en matière d'obligation d'information ? *Revue Droit et Santé*, 50 : 688-694.

⁷¹ Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement, *JORF*, 3 mars 2022. Sur ce point, voir Guylène Nicolas, « Le rôle du parlement dans la constitutionnalisation du droit à l'avortement », in Sophie de Cacqueray, Sophie Lamouroux, Eric Oliva et André Roux (dir.), *Mélanges en l'honneur du Professeur Richard Ghevontian, Droit(s) et politique(s)*, Aix-en-Provence, PUAM, 2024, p. 185-197.

VIDAL, P.-L. (2015). Les conditions d'indemnisation du préjudice d'impréparation. *Revue Droit et Santé*, 65 : 400.

ZOLESIO, E. (2012, avril). La relation chirurgien-patient. "J'ai pas fait parleuse". *Sciences sociales et santé*, 30 : 75-98.

3.3. CONTRIBUTIONS

Colloques

SAUVÉ, J.-M. (2012). *Le droit des malades, 10 ans après la loi du 4 mars 2002 dans la jurisprudence du Conseil d'État*, colloque organisé par l'Institut du droit de la santé de l'Université Paris Descartes, la Chaire Santé de Sciences Po, l'EHESP et le LIRAES, 5 mars 2012 consultable sur <https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/discours-et-interventions/le-droit-des-malades-10-ans-apres>.

Chapitres d'ouvrages

CHIAVERINI, B., LECONSTANT, Ch. et FALL, E. (2021). Chapitre 62. Alliance thérapeutique et éducation thérapeutique du patient (ETP). Dans M.-J. Brennstuhl (dir.), *L'alliance thérapeutique, en 66 notions* (p. 395-400). Paris, Dunod, « Aide-Mémoire ».

NICOLAS, G. (2009). Les associations et l'élaboration des normes juridiques : l'exemple du droit de la santé. Dans N. Perlo (dir.), *Les associations, acteurs privilégiés du droit et de la gouvernance* (p. 83-98). PUAM.

NICOLAS, G. (2024). Le rôle du parlement dans la constitutionnalisation du droit à l'avortement. Dans S. (de) Cacqueray, S. Lamouroux, É. Oliva et A. Roux (dir.), *Mélanges en l'honneur du Professeur Richard Ghevoontian* (p.185-197). Droit(s) et politique(s), Aix-en-Provence, PUAM.

3.4. TEXTES LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES

Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale, JORF, 22 juin 2013.

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, JORF, 7 août 2004.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF, 23 avril 2005.

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF, 3 février 2016.

Loi n° 2022-295 du 2 mars 2022 visant à renforcer le droit à l'avortement, JORF, 3 mars 2022.

Projet de loi n°2462 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 avril 2024.

3.5. JURISPRUDENCE

CA de Paris, 30 janvier 2015, n°14/00771.

CC, DC n° 74-54 du 15 janvier 1975 sur la loi relative à l'interruption volontaire de la grossesse,

CC, DC n°94-343/344 du 27 juillet 1994 sur la loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

CC, QPC n°2017-632 du 02 juin 2017, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés [Procédure collégiale préalable à la décision de limitation ou d'arrêt des traitements d'une personne hors d'état d'exprimer], JORF, 4 juin 2017.

CC, QPC n°2022-1022 du 10 novembre 2022, Mme Zohra M. et autres [Refus du médecin d'appliquer des directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient], JORF, 11 novembre 2022.

CE, 5e - 4ème chambres réunies, 10 mai 2017, 397840, mentionné dans les tables du Recueil Lebon.

CE, Assemblée, 26 octobre 2001, 198546, publié au Recueil Lebon.

CE, Juge des référés, 20 mai 2022, 463713, inédit au Recueil Lebon.

CE, Juge des référés, 26 juillet 2017.

CE, Juge des référés, formation collégiale, 26 juillet 2017, 412618, Recueil Lebon.

CE, ordonnance du 16 août 2002, n° 249552, Mme Valérie Feuillatey.

CEDH, Grande Chambre, affaire Pindo Mulla c. Espagne, requête no 15541/20.

Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 25 janvier 2017, 15-27.898, Publié au bulletin.

3.6. AUTRES

Avis et recommandations

CNIL, Le corps, nouvel objet connecté, Du quantified self à la M-Santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde, *Cahiers Innovations & Prospective*, n°2, mai 2014, 64 p.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, Avis n° 136, L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, 15 avril 2021.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE, Placer le patient en situation de consentir aux soins en connaissance de cause, avis, mars 2024.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie*, octobre 2016, consultable sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

[03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Recommandations de bonnes pratiques, Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, Principes généraux*, mai 2012, consultable sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf)

[06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf)

Rapports

MIVILUDES, Rapport d'activité 2021, publié le 28 avril 2023, 216 p.

Thèses

GAMOUH, D. (2023). *La responsabilité médicale en droit algérien : réalités internes et propositions d'actualisation au regard du droit médical français*, Thèse sous la direction de Guylène Nicolas, soutenue le 19 décembre 2023, Aix-Marseille Université.