La Loi Kouchner fête ses 20 ans !

Le saviez-vous ?
Il y a vingt ans jour pour jour, le 4 mars 2002, une loi révolutionnaire pour le droit des patients voyait le jour, pour la première fois au monde : la loi Kouchner. Officiellement nommée loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, c'est notamment celle qui a consacré le principe de démocratie sanitaire et qui a donné aux associations d'usagers du système de santé une place importante. Retour sur une loi fondatrice pour le monde de la santé.

La loi Kouchner, qui tient son nom du ministre de la santé de l'époque, Bernard Kouchner, voit le jour dans un contexte historique bien particulier. À la fin des années 90, la France commence tout juste à se relever des scandales sanitaires à répétition qu'elle a connus dans les années précédentes : épidémie du VIH, affaire du sang contaminé, maladie de la vache folle…Ces crises auront contribué à révéler les lacunes du système de santé. Un constat est alors majoritairement partagé par les acteurs, notamment associatifs : une réforme d'ampleur du système de santé doit être menée. Partant de ce constat, entre septembre 1998 et juin 1999, sont organisés des Etats Généraux de la Santé dans toute la France : plus de 80 villes concernées, plus de mille réunions organisées, plus de 200.000 participants comptabilisés. La loi Kouchner est **la première loi pour laquelle une consultation citoyenne si grande a été organisée** !

La loi Kouchner est une loi massive : près de 126 articles, cinq titres, une cinquantaine de pages de texte. Parmi toutes les thématiques traitées par la loi, trois d'entre elles ont particulièrement fait bouger les lignes : la démocratie sanitaire, les droits des usagers du système de santé, et le rôle conféré aux associations de patients.

La démocratie sanitaire Consistant notamment à améliorer la relation entre le médecin et le patient, la démocratie sanitaire est affirmée avec force dans la loi Kouchner, qui lui consacre son titre II. La loi Kouchner a institué les trois piliers principaux de la démocratie sanitaire que sont **la reconnaissance de droits individuels pour les patients** dans leurs relations avec les professionnels de santé ; **le renforcement des compétences individuelles et collectives des patients** ; ainsi que **la reconnaissance des droits collectifs des patients**, via l'action des associations d'usagers du système de santé.

Les droits des patients

La Loi Kouchner, c'est donc aussi la création de droits pour les patients, via une plus grande prise en compte de ceux-ci dans le parcours de soins. Nous viennent de cette loi de nombreuses grandes avancées, parmi elles, le droit à l'information du patient par le professionnel de santé, l'accès direct au dossier médical, le droit au consentement éclairé, l'indemnisation des accidents médicaux… Autant de points fondamentaux, qui nous semblent aujourd'hui totalement normaux. Pourtant, tous ces droits n'ont que 20 ans !

Un rôle accru accordé aux associations

La loi Kouchner aura finalement permis une reconnaissance du rôle de représentants de patients détenu par les associations. À partir de mars 2002, les associations d'usagers se sont vues dotées d'un statut juridique plus précis et d'un pouvoir plus important au sein du système de santé : une fois agréées par le ministère de la santé, elles ont vocation à représenter les patients dans les institutions et agences de santé, ainsi qu'auprès des pouvoirs publics. C'est ainsi qu'en 2003, la Fédération, encore connue sous le nom d'Association Française

des Diabétiques, devient une association de patients, dirigée par des patients. Elle s'engage dans la démocratie sanitaire en étant co-fondatrice du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) et publie son manifeste « AFD, acteur de santé » en 2005. En 2007, l'AFD obtient l'agrément pour la représentation des usagers du Ministère en charge de la santé : une belle reconnaissance de ses actions et de son engagement.

Vous l'aurez compris, la loi Kouchner est à l'origine de nombre des droits aujourd'hui détenus par les patients ! Si l'on devait la résumer, on pourrait le faire ainsi : **elle aura permis au patient de changer de statut. Il passe d'une personne qui accepte tout à un usager du système de santé qui fait valoir son consentement libre, qui a le droit d'être informé, et qui est défendu par les associations de patients.**