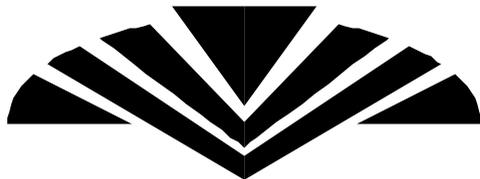

L'ECRIT

Service des soins infirmiers du département universitaire de psychiatrie adulte (DUPA) - 1008 Prilly-Lausanne

Numéro 19

avril 1999



"Le droit des patients"

Introduction :

La société moderne, décrite comme fondée sur la rationalité et le libre arbitre, tend à responsabiliser davantage les patients et à permettre à ceux-ci de se déterminer librement sur leur santé ou leur prise en charge, en fonction de critères objectifs, cela sur la base de leur propre volonté.

Dans le domaine de la santé, sur le plan pratique, la relation entre un patient et un professionnel de santé est fort complexe. Cette relation dépend en effet non seulement du cadre légal mais aussi de la pratique et des mœurs qui règnent dans les différents secteurs concernés.

En psychiatrie, cette complexité peut être encore plus grande tant elle peut susciter, par la nature des pathologies et des traitements, des réactions intenses chez les malades, leurs proches ou bien encore dans la société.¹

De manière schématique, on peut ainsi décrire la pression sociale comme oscillant entre deux extrêmes. « A un extrême, les patients psychiatriques seraient potentiellement dangereux et la société devrait s'en prémunir en les éloignant et en prévenant tout risque de violence. A l'autre extrême, la violence ne serait que du côté de la société, qui, au travers de ses hôpitaux psychiatriques, retiendrait abusivement des personnes. »²

Dans ce contexte, la psychiatrie définie « *comme la médecine appliquée aux amoindrissement de la liberté* »³

serait ainsi une branche de la médecine dans laquelle la responsabilité du médecin face au patient est la plus engagée.

Devant des patients privés par leur maladie d'une part plus ou moins importantes de leur libre choix, le rôle du psychiatre serait alors, dans l'idéal, de restaurer l'individu dans l'exercice de sa liberté personnelle. La Suisse, comme d'autres pays, modifie progressivement sa législation pour soutenir cette exigence en tentant de limiter les abus toujours possibles.

Le canton de Vaud, à la suite d'autres cantons, a décidé, en 1997, de procéder à une révision de la Loi sur la Santé Publique (L.S.P. du 25.5.1985), particulièrement le chapitre III qui traite des « relations entre le patient, le médecin et le personnel soignant », et ce quelque soit la nature des établissements (CHUV, EMS, Psychiatrie, etc.)

Ce mandat a été confié en 1997 par le conseiller d'Etat d'alors, Mr Claude Ruey, à Mr. Eric Toriel, Directeur des institutions psychiatriques. Un groupe de travail, « *chargé de proposer des mesures légales et organisationnelles propres à améliorer la protection des malades et à clarifier les droits et les devoirs des soignants en cas de contention et de traitement forcé* »⁴, a été mis en place.

Les objectifs du groupe étaient de mettre cette future loi en adéquation avec les exigences du Tribunal Fédéral⁵ ainsi

¹ F. Borgeat, Plaintes - projet Document n :12 réorganisation du Dupa 30. 05 1997.

² C.Bonsack, Gestion des risques en hôpital psychiatrique. DUPA, 11 et 12 juin 1998, Lausanne.

³ H. Ey in Pouvoir et abus de la psychiatrie, Société vaudoise d'hygiène mentale, Rapport 1980.

⁴ E. Toriel, Révision de la loi sur la santé publique, Rapport final du groupe de travail, Mars 1998.

⁵ « Du point de vue légal, en 1988, le Tribunal fédéral a posé le principe du droit du patient d'être informé sur le traitement et du droit de se déterminer en conséquence. Il s'agit du principe du consentement éclairé du patient qui se déduit directement du

qu'avec les directives contenues dans une résolution de l'Assemblée générale de l'ONU datant de 1992 sur les mesures de contraintes⁶.

Ce projet de révision, finalisé dans le courant de l'année 1998 est actuellement en discussion auprès des différents partenaires (médecin, juriste, politique, etc...).

Malgré les avancées de la LSP, avant même que les résultats de ces consultations ne soient connus, on peut déjà supposer que cela risque d'être insuffisant pour régler, dans notre pratique quotidienne, les questions, les problèmes voire les dilemmes qui nous sont posés par la complexité des prises en charge. Sans nier l'importance qu'elle a pour notre pratique quotidienne, une loi, en effet, ne peut jamais rendre compte de la complexité et supprimer les "zones d'ombres" révélées par la pratique. Cela est inhérent au décalage entre le législatif et la réalité des soins.

L'éthique, sans être pour autant une méta-science qui réglerait tous les problèmes, ne nous permettrait-elle pas néanmoins de mettre en scène les questions qui nous sont posés et nous aider dans la structuration de la décision ?

Les tensions existantes seraient-elles pour autant complètement atténuées ?

Les Soins infirmiers du DUPA ont souhaité initier ce débat et réfléchir ensemble aux éventuelles conséquences de la modification de la loi sur nos rapports avec les patients. Lors du mercredi infirmier du 7 octobre 1998 étaient invités messieurs A. Crespo, Juriste au CHUV et le Dr J. Gasser, Président de la commission d'éthique en psychiatrie. Leurs exposés ainsi que ma vignette clinique ont servi de base pour écrire ce texte.

Témoignage

*« Madame, Messieurs,
Après lecture de la Loi sur la Santé Publique du 29. 5. 1985, je tiens à rappeler l'article 20 (libre choix du médecin)
Par ailleurs, conformément à l'article 21, je vous serais reconnaissant de me donner des précisions par écrit concernant mon état (de santé), le but des examens et les résultats de ceux-ci. Le traitement envisagé et le pronostic. Selon le paragraphe 2 article 21, je vous remercie de me faire parvenir comme promis de la littérature concernant la Dépakine et le Nozinan. Je ne pense qu'en aucun cas, ces informations risquent de me perturber.
J'estime avoir toujours exprimé ma réserve quant au traitement médicamenteux que l'on me donne et j'estime ne pas être actuellement dûment informé (art.23).*

Je vous serais reconnaissant de me mettre à disposition les articles 397a à 397e du Code Civil Suisse (article 56)

Je vous rappelle pour mémoire l'article 54...

Je pense en effet être actuellement sous une médication trop forte. Selon l'article 61, je vous remercie de me faire parvenir le certificat médical avec le détail des points a et b de l'article 61.

Je tiens par ailleurs à signaler que l'article 64 n'a pas été respecté, ou alors seulement, plusieurs jours après, à ma demande. Cependant, je n'ai pas reçu par écrit, ni les motifs, ni la description de mes droits.

Comme mentionné dans la lettre annexée, je vous confirme, selon l'art.68, ma demande de sortie le plus rapidement possible.

Je tiens à vous rappeler l'article 81 «...ou de porter atteinte à sa liberté de choix ».

Avec mes meilleures salutations. »

Cette lettre, adressée par un patient à ses médecins quelques jours après son arrivée à l'hôpital paraît exemplaire du sujet qui nous préoccupe aujourd'hui.

Exceptionnelle tant par son niveau de connaissance juridique que par son élaboration et son apparente clarté dans les demandes formulées, cette lettre a aussi l'intérêt de nous questionner:

- Sommes-nous tout à fait au clair avec les droits des patients? (information, libre-choix, etc.)
- Confrontés à de telles situations, quelles attitudes devraient avoir les soignants?
- Dans notre pratique quotidienne, comment pouvons-nous réaliser l'équilibre entre le respect des libertés individuelles pour tous et la possibilité pour les institutions psychiatriques de remplir les missions (mission de soin, mission de contrôle social) qui leur ont été confiées par la société?

Au travers des sujets évoqués dans cette lettre et des interventions d'A. Crespo et de J. Gasser, nous allons essayer d'éclaircir cette thématique.

Avant de pouvoir esquisser quelques réponses concrètes au défi que nous propose ce patient, il nous a paru nécessaire, devant le déficit informationnel actuel dans le milieu des soins, de reprendre la question à ses origines. Après l'exposé et la définition des concepts clés dont nous avons besoin ici, nous ferons un rappel des articles définissant le droit des patients. Pour mieux cerner les problèmes qui nous sont posés, le plus simple est paradoxalement de partir de la situation la plus difficile, l'urgence.

Elle nous confronte à tous les enjeux de la contractualité, du consentement éclairé, du discernement et de l'information aux patients. Une fois cette route un peu mieux balisée, nous aborderons les nouveaux articles et alinéas qui apparaissent dans ce projet de loi concernant les accompagnants habilités, les représentants thérapeutiques, les directives anticipées, les mesures de contention et le traitement forcé. Fort de cette démarche,

principe constitutionnel de la liberté personnelle. » E. Toriel, *ibid*, p. 4.

⁶ E. Toriel, *Ibid*, p. 5.

nous essaierons enfin de répondre aux demandes de cette lettre rare.

Justice, droit, médecine et éthique:

Essayons donc de mettre en perspective ces concepts d'un maniement théorique extrêmement complexe en ne négligeant pas que leur mise en pratique, qui constitue généralement la jurisprudence, est tout aussi difficile.

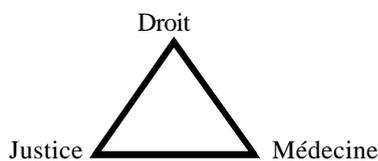
A. Crespo⁷ abordera ce thème par une définition tirée d'Aristote : *«La justice, c'est de traiter de manière égale des situations égales et de traiter de manière inégale des situations inégales.»*

Il précisera : *«Le droit et la justice sont deux concepts différents qui ne se superposent pas. Ainsi, on peut parfaitement appliquer le droit de manière adéquate et aboutir à un sentiment d'injustice. C'est particulièrement flagrant dans l'univers de la médecine où les gens viennent à l'hôpital contre leur volonté en règle générale.»*

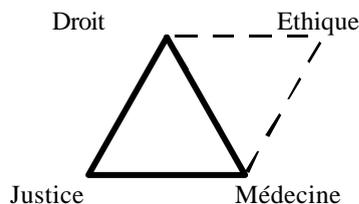
Dans le domaine de la médecine, les choses se complexifient encore un peu plus.

«Il y a d'un côté la médecine qui a ses règles, qui a la gestion des cas uniques et, d'un autre côté, le droit qui est un ensemble de règles générales et abstraites....»

Il nous représentera cette articulation topologique par un triangle:



« Là où j'ai remarqué que ce triangle devait être en fait un quadrilatère, c'est qu'à l'évidence, le droit n'est pas un instrument suffisant pour régler les relations humaines. Il y a une interaction possible, voire même peut-être un non-man's land, entre la médecine et le droit L'éthique peut alors être cet outil, cette interaction possible entre les deux.»



Deux niveaux se superposent ici : *«D'un côté, il y a les devoirs qui relèvent de l'éthique et que l'on retrouve dans les règles déontologiques, et de l'autre, il y a les obligations qui découlent du droit, donc des règles*

juridiques que l'on retrouve dans le droit cantonal et le droit fédéral. La différence entre les devoirs et les obligations est de taille. Si le devoir n'est pas respecté, c'est un petit blâme de la profession. Si, par contre l'obligation n'est pas respectée, c'est le juge qui peut sanctionner le médecin ou la personne qui ne s'est pas acquittée de ses obligations.» (A.C.)

Le droit des patients :

«Auparavant, il n'y avait pas de droit des patients. C'était "la règle de l'art" qui primait. Le médecin n'avait que des devoirs qui relèvent de l'éthique⁸. Historiquement, il y a eu un glissement des devoirs vers les obligations. Dans la mesure où, progressivement, le médecin a négligé ses devoirs, les obligations, découlant du droit, ont commencé à apparaître. Quand, auparavant, on ne risquait qu'un blâme de sa profession, les risques aujourd'hui sont plus grands de se retrouver à traiter avec un juge.»(A.C.)

Les droits des patients sont répertoriés dans différents textes⁹ :

- la Convention européenne des droits de l'homme, ratifiée par la Suisse en 1974, et de la Charte Européenne des malades usagers de l'hôpital.
- Le droit Constitutionnel : Il garantit les principaux droits fondamentaux comme le droit à l'égalité, la liberté de conscience et de croyance, la liberté d'expression et surtout la liberté personnelle.
- Le droit Fédéral : Code Civil, Code Pénal, Code des Obligations
- Les droits cantonaux : ex: Loi sur la Santé Publique (L.S.P.) du canton de Vaud.

Quelques principes éthiques guident le législateur dans son souci de modifier la loi :

- Le droit d'accepter ou de refuser les soins est devenu la clef de voûte de la relation soignant/patient. Ce droit est l'expression du principe éthique fondamental du "droit à l'autonomie".
- La protection de l'intégrité corporelle des patients est au cœur des actions et des lois. C'est un des droits fondamentaux du patient. Ainsi *«toute atteinte de l'intégrité corporelle est illégale en l'absence de motifs légitimes. Si l'intérêt du malade ("c'est pour son bien") pouvait être considéré comme un motif légitime il y a 20 ans, cela n'est plus le cas aujourd'hui. Aujourd'hui, seuls sont considérés comme motifs légitimes l'urgence, le consentement et les motifs ayant une base légale (Placement à des fins d'assistance, article 43,.etc.).* (A.C.)

⁷ Pour alléger le texte, nous signerons les citations : A.C. pour Alberto Crespo, J.G. pour Jacques Gasser.

⁸ Rappelons néanmoins le " primum non nocere " du serment d'Hippocrate (d'abord, ne pas nuire).

⁹ Vade-mecum de soins infirmiers en psychiatrie décembre 1996 p.15.

Les modifications de la loi s'ordonnent autour de deux axes, son amélioration (l'article 21 qui régit l'information et l'article 23 qui régit le consentement) et l'introduction de nouveaux dispositifs (l'article 19 introduisant la fonction nouvelle du représentant thérapeutique, l'article 20a celle de l'accompagnant-habilité, l'article 23a qui introduira le principe des directives anticipées, les articles 24a et 24b qui introduisent dans la loi les mesures de contention, les articles 68a et 68b qui régissent le traitement forcé).

L'urgence et le traitement forcé:

Ce sont sur ces sujets que le débat est le plus acharné entre les différentes parties prenantes : GRAAP, institutions psychiatriques, autorités politique, éthique et juridique.

L'urgence :

L'urgence est la seule dérogation à l'obligation d'obtenir le consentement du patient¹⁰. Elle est introduite dans l'article 23 de la LSP, qui régit le consentement : *« En cas d'urgence, lorsque le patient n'est pas en mesure de se prononcer et que l'intervention thérapeutique s'impose pour éviter de compromettre gravement les chances de rétablissement de la santé, le consentement est présumé. »*

Cette notion d'urgence vise par exemple les patients du milieu somatique (perte de connaissance, coma). Elle touche également les patients psychiatriques dont la dangerosité ponctuelle peut mettre en péril leur propre santé physique ou celle d'autrui. S'agissant des soins psychiatriques, cette notion d'urgence est intimement liée à la notion de dangerosité (cf article 59 de la LSP qui régit les admissions d'office.)

L'interprétation du terme *rétablissement de la santé* risque, en psychiatrie, de nous poser passablement de problèmes. Si l'on prend l'exemple d'un patient qui compromet gravement, du fait de sa maladie, sa famille, son travail, ses finances, ne pourrions-nous pas estimer que l'on peut lui imposer un traitement forcé ?....

« On voit tout le flou entre le côté légal qui paraît très clair et la réalité clinique où d'énormes problèmes sont posés. » (J.G.)

Le projet de loi, sans modifier ni la lecture ni la compréhension de l'urgence, introduit néanmoins la notion de représentant thérapeutique que nous verrons plus loin. *« Dans les cas d'urgence, lorsque ni le patient, ni son représentant thérapeutique ou légal ne sont en mesure de se prononcer et que l'intervention thérapeutique s'impose pour éviter de compromettre gravement les chances de rétablissement de la santé, le consentement est présumé. »*

Le traitement forcé:

Comme précisé en introduction, l'apparition de ces articles de loi sur les mesures de contention et de traitement forcé vise à mettre la dite loi en adéquation avec les exigences du Tribunal fédéral. Celui-ci demande à ce que les atteintes particulièrement graves à la liberté personnelle du patient, comme l'administration forcée de médicaments, l'isolement ou la limitation temporaire de sa liberté de mouvement soient règlementées de façon à éviter tout abus et à assurer une meilleure protection des droits des patients. *« A l'instar de la plupart des autres cantons, le canton de Vaud ne disposait pas de règles explicites sur la question du traitement forcé dans le domaine de la psychiatrie et sur les mesures de contention. Ce vide juridique ne pouvait perdurer. »*¹¹

Les articles régissant le traitement forcé ont été introduits dans le nouveau projet de loi (article 68a et 68b).

« Un traitement décidé contre la volonté d'un patient est admis lorsque les conditions suivantes sont réalisées cumulativement :

- l'admission du patient n'a pas eu lieu volontairement ; il a fait l'objet d'une admission d'office au sens des articles 59 et 69 ou d'une admission ordonnée par l'autorité de tutelle au sens des articles 397a) et b) du Code civil suisse.
- dans les cas d'urgence, afin de détourner un danger imminent et grave pour la santé ou la vie de l'intéressé ou d'un tiers.
- le patient n'a pas la capacité de discernement
- le traitement est en relation avec la cause de l'hospitalisation et répond au principe de proportionnalité. »

J. Gasser nous fera remarquer que : *« En cas de traitement forcé, les articles régissant les directives anticipées ou les représentants thérapeutiques ne sont pas valables. »*

Les conditions d'application qui devraient être *cumulatives* ne sont pas encore sans nous poser quelques questions : Dans notre pratique, quelle devra être notre attitude vis à vis de patients ayant la capacité de discernement ? Devrons-nous, comme cela se fait dans d'autres cliniques, hospitaliser ces personnes sans pour autant avoir les moyens juridiques de les traiter sans leur consentement ?

Le consentement :

Dans l'article 23, premier alinéa, il est écrit : *« Le consentement du patient dûment informé est nécessaire pour les mesures thérapeutiques, les dispositions concernant les interventions d'office étant réservés. Le consentement est valablement donné par le patient capable de discernement.... »*

¹⁰ 4 Dr P.A Chassot, Anesthésie chez les témoins de Jéhovah, *Revue médicale de la suisse romande*, p.183.

¹¹ E. Toriel, Révision de la loi sur la santé publique, Rapport final du groupe de travail, Mars 1998, p. 5.

Le consentement d'un patient au traitement n'est donc reconnu comme tel que si celui-ci est capable de discernement et qu'il a été correctement informé.

Ainsi, la notion de consentement fait appel à d'autres notions que nous allons aborder:

- La notion de discernement
- La notion d'information

A noter que la modification du projet de loi fait désormais référence à l'obligation pour le médecin d'avoir le consentement préalable du patient également pour les mesures diagnostiques.

Le capacité de discernement :

Selon l'article 16 du Code Civil Suisse : *«Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement, à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.»*

La capacité de discernement n'est pas une notion abstraite, mais une notion qui s'apprécie toujours concrètement, par rapport à une situation, à une décision ou à l'action concernée. La capacité de discernement existe ou non par rapport à des faits "in-concreto". Le discernement partiel n'existe pas en droit. C'est d'ailleurs une des difficultés de l'expertise.

«Au point de vue légal, toute personne majeure est présumée avoir la capacité de discernement. Ce que le Code Civil définit, dans l'article 16, ce sont les conditions dans lesquelles une personne peut être privée de sa capacité de discernement (le jeune âge, la maladie mentale, la faiblesse d'esprit, etc...).(J.G.). En d'autres termes, celui qui prétend qu'une personne est incapable de discernement doit le prouver.

La capacité de discernement comporte deux éléments distincts :

- un élément intellectuel, c'est à dire la faculté d'apprécier raisonnablement le sens et la portée d'une situation et de ses propres actes.(C'est par exemple une personne qui ne veut pas être soignée et qui sait et comprend ce qui va lui arriver). Cet aspect intellectuel est relativement facile à évaluer.
- Un élément volontaire : Cet élément est beaucoup plus difficile à évaluer . C'est ici la faculté de se déterminer librement en résistant de façon normale aux influences extérieures (élément volitif). Cette capacité volitive peut être le fait de la famille, d'une secte mais également du médecin et rend la pondération plus complexe encore.

En l'absence de discernement, le médecin doit demander, selon l'article 23 de la LSP actuellement en vigueur, l'accord du représentant légal ou des proches. Le nouveau projet de loi a modifié cet article. *«En cas d'incapacité de*

discernement, et en l'absence de directives anticipées ou d'un représentant thérapeutique, le médecin demande l'accord du représentant légal sous réserve de l'application de l'article 68 a» (l'article 68 de la LSP est celui qui régit le traitement forcé)

Il est nécessaire de préciser ici qu'il n'y a un représentant légal seulement si la personne est incapable de discernement et pour laquelle des mesures judiciaires (tutelle, curatelle, interdiction civile) ont été décidées.

Le Docteur J. Gasser précisera, sous l'angle éthique, le problème que l'on peut rencontrer ici :

«Au niveau du discernement, on peut assister sur le plan pratique à une tension entre deux principes:

Le principe d'autonomie du patient qui peut entrer en contradiction avec le principe de bienfaisance du médecin. Les valeurs du patient seraient dans ce cas en contradiction avec celles du soignant.

L'éthique semble être alors un outil complémentaire au droit qui ne peut pas régler toutes les situations.

Pour tenter de supprimer cette tension, et répondre à la question que l'on pourrait traduire au fond par "qu'est-ce que le bien"(celui du patient?; celui du médecin?), trois attitudes sont, de manière schématique, possibles.

- Une attitude paternaliste: Le médecin veut convaincre le patient de l'utilité du traitement ou du bien fondé de ses connaissances médicales. Cette attitude, malgré d'importantes critiques, peut être néanmoins absolument positive à certains moments, pour certains patients.

- Un mode contractuel: On essaie d'avoir un accord avec le patient qui spécifie les limites des responsabilités légales respectives. C'est l'aspect écrit des choses. On essaie d'utiliser la loi pour avancer un peu dans la négociation ou dans les possibilités thérapeutiques.

- L'alliance: C'est peut être la position idéale, un espace de dialogue entre le médecin et le patient, qui n'est pas toujours possible mais vers laquelle on devrait tendre en tout cas. Là, c'est toute la motivation du médecin qui entre en jeu... »

L'information au patient :

Selon la loi en vigueur, celle de 1985, les soignants ont l'obligation de renseigner les patients:

" Le médecin a l'obligation de renseigner le patient de manière compréhensive sur son état, le but des examens qu'il subit, les traitements envisagés et le pronostic. En cas d'hospitalisation, le personnel soignant de l'établissement participe à cette information dans les limites de ses attributions et en accord avec le médecin.

Le médecin doit informer le patient sur les risques importants que pourraient entraîner les examens et les traitements prévus.

Exceptionnellement, si l'information risque de perturber gravement le patient, le médecin peut la limiter ».(article 21 de la LSP)

Avec la suppression envisagée du 3° alinéa cité ci-dessus, le terme d'exception disparaîtrait et avec lui, ce que l'on appelle le privilège thérapeutique.

« Si la loi passe, il y aura 2 cas de figure. Si le patient est capable de discernement, il faut tout lui dire. Si on ne lui dit pas tout, on s'écarte de la loi. Une jurisprudence récente va compliquer un peu plus encore la tâche des médecins. Dans un arrêt peu connu du Tribunal Fédéral datant de 2 ans, il est dit que c'est au médecin de prouver que le patient a bien été informé de manière compréhensive. Le "fardeau de la preuve" est donc désormais sur les épaules du médecin. Vous voyez donc que si l'on est obligé de dire les risques, il va falloir les dire... ».(A.C.)

M. Crespo illustrera ce thème par une expérience faite au CHUV :

«Au CHUV, trois modèles de communication concernant les risques pour les gestes invasifs ont été testés pendant une année. Cela va de l'information écrite(le diagnostic, la maladie et ses dangers, le traitement, les risques, les suites), l'information écrite plus l'entretien protocolé et, enfin, l'information écrite plus la signature du patient. Ces trois modèles d'information ont pour support l'écrit ».

«Une enquête menée ensuite sur ces modèles d'information a montré que les patients, à 90%, sont prêts à accepter l'information qu'on croit qui va les perturber. Ils reconnaissent volontiers que ça les perturbe mais préfèrent connaître les risques éventuels.»

Ce recours à l'écrit tend à se généraliser ce qui est un changement radical dans les rapports entre les médecins et les patients, ce que l'on peut parfois regretter.

«Des gens qui s'écrivent, cela veut parfois dire qu'ils ne se parlent pas. Qu'en est-il alors de la relation interpersonnelle? Autre remarque sur cette enquête: sur 100 patients interrogés, deux seulement ont refusé de se faire opérer. Ces patients là ont su les risques et ont préféré rester malades. C'est le patient qui supporte les risques. Le médecin ne peut donc pas les accepter à sa place.»(A.C.)

Les directives anticipées: art. 23 a (nouveau)

Comme pour ce qui concerne l'information, les directives anticipées renforcent l'utilisation de l'écrit. Comme ont pu le faire des associations telles qu'« Exit » ou « Les As du Cœur », le patient devrait pouvoir, à l'avenir, formaliser par écrit ses propres volontés quand il ne sera plus capable de parler, de s'exprimer.

Par ces directives, une personne peut indiquer à l'avance comment elle souhaiterait être traité si elle devait se trouver avec tel ou tel problème de santé, voire qui elle nomme comme son représentant thérapeutique.

Jusqu'ici peu utilisées dans le domaine de la psychiatrie, ces directives anticipées ont tendance à être associées à des interdictions de traitement et sont souvent perçues de façon négative. Des situations rapportées de Genève où un patient devait être admis à l'hôpital contre son gré en raison d'une dangerosité, mais qui, en même temps, pouvait refuser le traitement, ne sont pas sans nous poser des questions dans la pratique et nous faire craindre des situations tendues ou difficiles, un climat négatif au sein des services, voire une démobilité du personnel.

Autre problème de taille: comment savoir, quand un patient arrive, s'il a écrit des directives anticipées et, si oui, où sont-elles. Chez son médecin traitant, à domicile, dans une institution,...? Le projet de loi stipule "que le médecin doit se renseigner pour savoir s'il existe des directives anticipées." En l'absence de précision, le médecin doit-il prendre du temps pour un document qui n'existe peut-être pas?

Le représentant thérapeutique:

Dans le projet de loi (article 19), le patient pourra faire appel, s'il le désire, à un représentant thérapeutique de son choix. Celui-ci serait un acteur nouveau qui pourrait se substituer aux proches.

«Si la loi passe telle quelle, on ne sera plus tenu, dans le cas où le patient est incapable de discernement, de demander l'avis des proches mais plutôt celui du représentant thérapeutique. Les proches risquent alors d'être véritablement exclus du processus décisionnel ce qui n'est pas sans poser quelques questions.»(A.C.)

«Ce ne serait plus le proche l'ami ou le meilleur défenseur du patient mais le représentant thérapeutique qui pourrait se prononcer en lieu et place du patient. Dans certaines situations, le problème ne sera que déplacé. On peut ainsi imaginer le cas d'un patient toxicomane qui demande à son copain de virée d'être son représentant thérapeutique.»(A.C.)

L'accompagnant habilité: art. 20a (nouveau)

Autre nouveauté introduite dans le projet de loi: l'accompagnant habilité

«Toute personne séjournant dans un établissement sanitaire soumis à la présente loi peut faire appel à un accompagnant-habilité de son choix, pendant toute la durée de son séjour et dans le cadre de toute procédure relative aux droits des patients.

Les établissements tiennent à disposition des listes à jour d'accompagnants-habilités, agréés par le Département.... La fonction de l'accompagnant-habilité ne se confond ni avec celle du tuteur, du curateur, du représentant thérapeutique ou légal, ni avec celle de l'avocat

éventuellement mandaté. Ce sont des médiateurs indépendants auxquels le patient hospitalisé peut faire appel.» (art. 20 a du nouveau projet de loi)

C'est, comme son nom l'indique, une personne qui accompagne le patient durant son hospitalisation. Sans qu'il ait un quelconque pouvoir, l'accompagnant-habilité peut rencontrer librement le patient, le renseigner sur ses droits et le conseiller.

Les institutions devraient tenir une liste à jour de ces "médiateurs indépendants agréés", ce qui peut paraître quelque peu contradictoire et être perçu comme une sorte de tutelle exercée par le Département.

Réponse partielle à la lettre du patient :

Peu habitué à répondre à de telles missives, nous aurions peut-être opté précédemment pour la solution d'un classement rapide dans le casier des patients dits "procéduriers" dont nous aurions à nous méfier...

Un vocabulaire psychiatrique pour nous empêcher toute vérification des faits, nous aurait permis alors d'interpréter ce courrier comme le geste d'un paranoïaque, d'un maniaque, d'un obsessionnel ou bien encore d'un compulsif.

En regard des droits des patients et des règles déontologiques, il est de notre devoir de prendre en considération, sans interprétation préalable, le contenu du message.

Le rôle d'une équipe soignante est, si elle en a la capacité, de répondre juridiquement au patient. Si, par contre, elle est carente, son rôle est alors de faire appel à un expert en la matière capable d'informer de façon documentée. L'intérêt d'une telle initiative est de mettre les différentes positions en regard de la loi.

Reprenons la lettre du patient et essayons de répondre sur quelques points :

A plusieurs reprises, il est fait référence à la notion d'information :

- Information sur son état de santé, les examens et les résultats de ceux-ci, information sur le traitement envisagé. Le patient se plaint de ne pas avoir reçu suffisamment de renseignements, par écrit, sur son traitement médicamenteux qu'il conteste. S'il est clairement précisé dans la loi (art.21) que le médecin ou le personnel soignant a le devoir d'information vis à vis du patient, le recours à l'écrit, s'il tend à croître, n'est nullement mentionné comme obligatoire, sauf en cas de refus ou de retrait de consentement du patient. C'est alors à celui-ci de devoir confirmer son refus par écrit (art. 23). Nous pouvons donc penser que la demande d'informations écrites peut ne pas être entendue. Néanmoins, l'expérience du CHUV (cf chapitre sur l'information au patient p.5 et p.6) montre que ce mode informationnel risque dans un avenir plus ou moins proche de prendre de l'ampleur.

- En demandant le certificat médical avec les détails des points a et b (symptômes présents, motifs nécessitant l'hospitalisation), le patient demande plus que la loi ne l'exige de notre part. Au moment où la décision d'hospitaliser d'office le patient est prise (art.59), le médecin qui l'a examiné doit *obligatoirement en informer le patient, ou son représentant légal* (art. 62). De plus « *en remettant la décision d'hospitalisation au malade ou à son représentant légal, le médecin l'informe des motifs justifiant la mesure prise et l'avertit, par écrit, de son droit d'en appeler à la justice de paix* » (art.64). Le droit de recours (art. 70) est, dans le canton de Vaud, imprimé sur le document légal utilisé en cas de demande d'hospitalisation d'office. Ce document contient 4 feuillets, un vert pour le patient, un rose pour l'administration de l'établissement, un jaune pour la direction médicale de l'établissement et un blanc pour le médecin. Le certificat médical qui doit « *exposer les symptômes présentés par le malade et les motifs nécessitant son hospitalisation dans un établissement psychiatrique* » (art.61) n'apparaît que sur les 3° et 4° feuillets qui ne sont pas destinés au patient. Bien évidemment, cela ne veut pas dire que le médecin ne va pas en parler avec son patient...

D'autres choses sur cette lettre pourraient être discutées comme le libre choix du médecin. Cette argumentation n'est qu'un exemple de ce qui pourrait être traité avec le patient par l'équipe prenant en considération ses demandes.

Conclusion

Au travers du débat qui a fait suite aux exposés, plusieurs commentaires ou questions ont été soulevés :

- On ne change pas à cause de la loi, c'est la loi qui change à cause de la pratique.

- Au moment où l'hôpital de Cery ouvre toutes ses divisions, la question d'un rapport nouveau avec les patients se pose avant même que le projet de loi ne soit adopté, ou refusé.

Ainsi quelle structure interne pouvons-nous mettre en place dès maintenant afin de faciliter l'information aux patients et la mise en place des directives anticipées ?

- L'intrication juridique-clinique-éthique est parfois telle que l'on devrait travailler ces trois dimensions en même temps, et non pas l'aspect clinique, ou juridique, ou éthique séparément. Ne pouvons-nous pas alors imaginer, qu'à l'instar du CHUV, un éthicien ait la possibilité de nous aider à débattre dans les services de certaines situations complexes ? Ces débats ne nous aideraient-ils pas à répondre à certaines questions par anticipation, à faciliter le travail clinique mais aussi à aider les équipes dans la gestion des échecs ?

- L'hôpital de Cery, du fait de son ouverture sur l'extérieur et des aménagements législatifs, doit réfléchir sur ses

nouvelles missions. « *Maintenant, par rapport à la justice et aux placements à des fins d'assistance, si l'hôpital ne peut plus assurer la sécurité de ces personnes, il faut les refuser. Si la mission de l'hôpital change, les politiciens doivent créer de nouvelles structures.* » (J.G.) Ce questionnement sur la réorientation de la mission de l'hôpital psychiatrique doit, bien entendu, être discuté avec nos différents partenaires, qu'il s'agisse de la justice, de la police, des associations de patients, du milieu pénitentiaire et politique. Cette réflexion ne peut être menée de manière unilatérale.

Nous ne voudrions pas "clôre" cet article sans citer Olivier Guillod, Professeur à l'Institut de Droit de la Santé (Neuchâtel) qui, dans la préface de la brochure *Les droits des patients*¹² (Genève) écrivait :

« Cette brochure aborde en termes simples nos droits en tant que patients. Elle nous permettra de mieux connaître et d'oser demander plus d'informations aux professionnels de la santé, prélude nécessaire à une meilleure prise en charge individuelle de notre santé. Aux soignants, elle servira d'invitation permanente au dialogue qui reste la clé de voûte de la relation thérapeutique en même temps que le mode le plus efficace de prévenir d'ultérieures revendications acrimonieuses. Les ordonnances s'en trouveront peut-être raccourcies, ce qui réjouirait la collectivité genevoise toute entière, inquiète des coûts de la santé.

Les auteurs de la présente brochure sont des patients et des professionnels de la santé. Leur effort commun me paraît symbolique de la transformation de la relation médecin-patient, de la tutelle d'autrefois au rapport de partenariat d'aujourd'hui. »

Didier Camus, Infirmier clinicien.

Rectificatif: dans le n°18 Famille et Schizophrénie, l'article traitant des "groupes Profamille" n'est pas signé. Il s'agit d'une erreur de la rédaction dont nous prions l'auteur de nous excuser. Cet article est en effet l'expression du travail de Roland Philipoz, infirmier responsable de la section "E. Minkowski", dont on aura, par ailleurs dans ce numéro, constaté le total engagement dans cette activité.

¹² *Droits des patients*, brochure éditée par Forum Santé, Genève, 1993, p.5.