

Troisième partie de la série sur le nouveau droit de la protection de l'adulte

Effets du nouveau droit de la protection de l'adulte sur le traitement de patients incapables de discernement

Vous trouverez ci-après la troisième partie de notre article, consacrée aux premières expériences pratiques réalisées depuis l'introduction du nouveau droit de la protection de l'adulte. La première et la deuxième parties de cet article, parues dans les deux précédents numéros du BMS, abordaient les traitements somatique et psychiatrique sous l'angle du nouveau droit.

Ursina Pally Hofmann

Dr iur., avocate, cheffe
suppléante du Service juridique

Premières expériences pratiques

Dans les témoignages suivants, la présidente d'une autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA), l'éthicienne d'un hôpital universitaire et le médecin-chef d'une clinique psychiatrique nous font part des effets que la nouvelle réglementation a eus, à ce jour, sur la pratique. A notre demande, ils nous livrent leurs premières expériences en la matière. Il est évident cependant que leurs impressions ne sont pas transposables telles quelles à l'ensemble de la Suisse et que les disparités peuvent être importantes en fonction du contexte.

APEA de l'Oberland occidental (Frutigen BE)

Pour Madame Ursula Reichenbach, MLaw, Présidente de l'APEA de l'Oberland occidental, il est essentiel de fournir aux gens ce que le nouveau droit de la protection de l'adulte entend leur procurer: le droit à l'auto-détermination de chacun doit être renforcé de telle sorte que des décisions ayant un caractère contraignant en cas d'incapacité de discernement soient prises au moment où la personne est capable de discernement et aient été consignées dans un mandat pour cause d'inaptitude et/ou des directives anticipées. Cette première étape permet de renforcer le droit à l'auto-détermination seulement si les proches, le médecin traitant et les autorités se conforment à la volonté du patient, c'est-à-dire considèrent ces dispositions avec sérieux et les respectent.

Du point de vue de l'APEA, il est encore prématuré d'évaluer les effets des nouvelles bases légales. Dans trois ans environ, il devrait être possible de se faire une idée réaliste de la situation. L'autorité reçoit quotidiennement des avis de mise en danger et des demandes de curatelles. Si de nouvelles curatelles sont instituées pour des personnes capables de discernement, la possibilité pour leur curateur de les représenter également dans le cadre de soins médicaux est alors évoquée. Il faut ainsi déterminer si une cura-

telle doit être instaurée pour les traitements médicaux, ou si le pouvoir de décision échoit au représentant désigné par la loi ou par les directives anticipées. Les conséquences d'une telle décision font l'objet d'une discussion avec les personnes concernées et leurs proches. S'il s'agit de personnes incapables de discernement vivant par exemple dans un home et n'ayant pas de famille, un curateur ayant aussi des pouvoirs de représentation dans le domaine médical devra, le cas échéant, être nommé.

Dans la région relevant de la compétence de l'APEA de l'Oberland occidental, il arrive souvent que des personnes âgées ou ayant besoin de soins se rendent dans un home proche de leur ancien domicile. Par ailleurs, les médecins de famille font souvent office de médecins de homes, ce qui explique probablement que la question du libre choix du médecin ne se soit pas encore posée. Il est toutefois possible aussi que certaines personnes ne connaissent pas encore leur droit. Madame Reichenbach ne pense cependant pas que les homes omettraient de tenir compte des besoins de leurs pensionnaires en la matière.

Toujours dans la même région, la collaboration de l'APEA avec les médecins de famille et les psychiatres s'avère bonne, ce qui est important pour la mise en œuvre de la nouvelle réglementation. Dans le secteur des soins administrés dans les homes, par exemple, l'APEA a été confrontée à certaines réserves quant à son rôle en ce qui concerne les mesures limitant la liberté de mouvement. On craignait en effet que son influence sur les décisions médicales et en matière de soins ne devienne excessive. L'APEA a pu dissiper ces doutes en avançant qu'il n'y avait en principe rien à objecter à des décisions justifiées sous l'angle médical. En ce qui concerne le placement à des fins d'assistance (PAFA) également, la collaboration avec les médecins qui ordonnent le placement et les médecins traitants est bonne. La compétence de prononcer un PAFA médical revient au médecin. Dans la mesure où

Correspondance:
Dr iur. Ursina Pally Hofmann
Service juridique de la FMH
Elfenstrasse 18
CH-3000 Berne 15
[ursina.pally\[at\]fmh.ch](mailto:ursina.pally[at]fmh.ch)

cela s'avère nécessaire, l'APEA ordonne une expertise psychiatrique pendant la durée du PAFA médical. Une telle expertise constitue le fondement de la décision de maintenir ou de lever le PAFA. Le sujet des éventuelles mesures de contrainte ne s'est pas encore présenté. Néanmoins, la situation se présenterait vraisemblablement de manière différente dans les régions urbaines où la problématique liée aux addictions, notamment, est sensiblement plus aiguë.

Institut de bioéthique médicale de l'Université de Zurich/Ethique clinique de l'Hôpital universitaire de Zurich

Pour le Dr Tanja Kronen, p.-d., médecin-chef d'éthique clinique et directrice du Comité d'éthique clinique de l'Hôpital universitaire de Zurich, il est essentiel également que, conformément au nouveau droit de la protection de l'adulte, la volonté du patient soit respectée et suivie en toute situation, et que les structures nécessaires en pratique à cette fin soient aménagées. De son point de vue, il est problématique que doctrine civile et doctrine pénale semblent apprécier différemment l'observation et

en principe être rédigées par un patient informé, avec l'aide de professionnels du domaine médical et la participation des personnes habilitées à le représenter, de même qu'elles devraient correspondre à une logique médicale.

Manifestement, le droit de la protection de l'adulte n'est pas pleinement appliqué dans certains domaines cliniques de l'Hôpital universitaire de Zurich, et le médecin continue de décider du traitement à suivre sans consulter les représentants légaux de manière appropriée. Le malentendu vient également du fait qu'il n'appartient pas aux proches de définir le traitement à suivre, pas plus que d'exiger des mesures qui ne sont pas indiquées sur le plan médical. Les proches sont uniquement impliqués dans le cadre du plan de traitement, et se prononcent, sur la base de la volonté présumée du patient quant à ses objectifs thérapeutiques, sur une mise en œuvre appropriée de mesures indiquées sur le plan médical ou sur la renonciation à de telles mesures.

A l'Hôpital universitaire de Zurich, il arrive souvent que les autorités de protection de l'adulte doivent être contactées lorsqu'aucun représentant légal ne peut être identifié ou en cas de conflit entre de tels représentants. Certaines de ces autorités sont surchargées, ne s'estiment pas compétentes en la matière, prennent du temps à statuer, et les curateurs nommés ne sont guère joignables. Avec d'autres, au contraire, tout se passe très bien.

Il faut se réjouir du fait que les patients aient la possibilité de consigner, de manière contraignante, leur volonté dans des directives anticipées ou un mandat pour cause d'incapacité. Mais on constate également que des incertitudes surgiront régulièrement, par exemple quant à l'absence d'information sur les mesures prévues dans les directives anticipées, ou quant à la disponibilité d'un tel document en cas d'urgence. Avant qu'il ne soit possible, en cas d'urgence, de déterminer si des directives anticipées existent et, le cas échéant, quelle est leur teneur, les mesures correspondant à la volonté présumée du patient ou judiciaires sur le plan médical ont déjà été prises. Dès lors, si un patient a décidé qu'il ne souhaitait pas être réanimé, sa volonté ne sera pas respectée si ses chances de survie sont bonnes, car l'équipe d'urgence n'en aura pas connaissance. Les patients rédigent souvent des directives anticipées sans avoir discuté au préalable avec leur médecin de la signification des mesures concernées. Dans un tel cas, le patient n'a reçu aucune information et n'est pas réellement en mesure d'évaluer la portée de ses décisions.

A l'Hôpital universitaire de Zurich, le projet «MAPS Trial» examine des solutions possibles dans le cadre du Programme national de recherche «Fin de vie» (PNR 67) du Fonds National. Dans le cadre de ce projet, il est examiné si et, le cas échéant, de quelle manière les standards internationaux de l'Advance Care Planning peuvent être appliqués. Ces standards prévoient l'établissement de directives anticipées standardisées avec la participation de la personne de

Souvent, il existe des directives anticipées que personne ne lit.

l'inobservation de la volonté, exprimée ou présumée, du patient, en particulier en cas d'urgence. En effet, alors que le droit civil met l'observation de la volonté du patient au premier plan (en cas de doute sur la capacité de discernement, le «bon sens» est privilégié dans le cadre de l'interprétation des directives anticipées), l'appréciation pénale peut diverger: l'homicide par négligence étant plus grave, sous l'angle du droit pénal, que les lésions corporelles, la peine est plus élevée si le médecin observe des directives anticipées conduisant à l'abandon des mesures nécessaires au maintien en vie du patient et s'il est ensuite poursuivi de ce fait, que s'il prend des mesures contraires à des directives anticipées valables, qui entraînent des lésions corporelles.

Tanja Kronen estime que plusieurs aspects sont problématiques sous l'angle des directives anticipées. L'existence de telles directives ne ressort pas toujours du dossier du patient. Souvent, il existe des directives anticipées que personne ne lit, ou qui sont interprétées en ce sens que «le patient ne veut que des soins strictement palliatifs», même si le contraire ressort des dites directives. Il arrive aussi que les directives ne soient pas intégrées de manière cohérente au plan de traitement, ou que les proches et les médecins du patient n'aient pas connaissance de leur teneur. Régulièrement, des indications peu claires ou contradictoires sur le plan médical font obstacle à la mise en œuvre de directives anticipées. C'est pourquoi, pour pouvoir être appliquées, de telles directives devraient



Les proches de personnes incapables de discernement doivent être impliqués dans le plan de traitement. Ils ne peuvent se prononcer que dans le cadre de mesures médicales jugées judicieuses par le médecin.

confiance désignée par le patient et de son médecin traitant, et après une consultation préalable avec un conseiller qualifié et formé (aide-soignant, assistant social, etc.). Des instructions médicales pour les cas d'urgence peuvent faire partie intégrante des directives anticipées. Elles ne peuvent être délivrées qu'après un entretien avec un conseiller qualifié et doivent être signées par un médecin (elles peuvent aussi être signées par la personne habilitée à représenter le patient). De telles instructions peuvent prévoir les paliers essentiels des soins médicaux à administrer en cas d'urgence.

Ces instructions peuvent être établies au vu de la situation actuelle du patient, mais également pour certains cas déterminés d'incapacité de discernement durable, telle la démence. Grâce à la codification des mesures souhaitées, il est possible de prévoir les mesures qui peuvent être prises en cas d'urgence dans un document ayant le format d'une carte de crédit et signé par le médecin, le patient et, le cas échéant, la personne habilitée à le représenter. Le patient peut sans autre porter un tel document sur lui à tout moment. Afin de garantir qu'un tel système permette de respecter la volonté du patient, il est nécessaire que le personnel soignant ait connaissance des codes et de leur caractère contraignant, lequel découle des conseils prodigués par un médecin qualifié et des explications fournies au patient. Une collaboration plus étroite et, justement pour les cas d'urgence, une documentation uniforme connue de l'ensemble des intervenants du domaine de la santé (médecins de famille, services d'urgences, spécialistes en soins palliatifs, Spitex, établissements gériatriques et hôpitaux) tant du point de vue de la logique que de l'endroit de dépôt est nécessaire. En Australie et aux Etats-Unis, par exemple, un tel système a fait ses preuves et les instructions codifiées des patients sont respectées même en cas d'urgence.

Clinique psychiatrique Sanatorium Kilchberg

Le Dr René Bridler, médecin spécialiste en psychiatrie et psychothérapie, directeur médical du Sanatorium Kilchberg, décrit la situation avant tout sous l'angle du quotidien de la clinique. Cependant, en sa qualité de Président de l'Association zurichoise des médecins-chefs en psychiatrie (ZVPC), il bénéficie aussi d'une certaine compréhension de la situation pour l'ensemble du canton de Zurich. Il existe en premier lieu certaines différences entre la psychiatrie générale aiguë de l'adulte et la gériopsychiatrie. En gériopsychiatrie, les directives anticipées concernent, la plupart du temps, la réglementation de la fin de vie dans les domaines classiques de la médecine, en particulier chez les personnes très âgées et atteintes de démence (dispositions dites End of Life). Le plus souvent, les proches ont connaissance de telles directives somatiques et la collaboration avec eux se passe bien. Dans le quotidien de la clinique, peu de choses ont changé à cet égard depuis l'introduction des nouvelles dispositions. Les instructions contenues dans les directives sont bien entendu respectées si elles satisfont aux exigences formelles et matérielles.

En psychiatrie générale aiguë de l'adulte, les directives anticipées de nature psychiatrique relatives à la réglementation de crises liées aux cycles de la vie accompagnées d'une incapacité de discernement dans le cadre de maladies psychiques graves sont pratiquement inexistantes, mais sont respectées si elles concernent le traitement psychiatrique. Environ un tiers de l'ensemble des admissions aux deux unités pour gestion de crises aiguës ont été effectuées sous forme de placements à des fins d'assistance. Aucun des patients concernés n'a rédigé de directives anticipées de nature psychiatrique en 2013. Conformément aux prescriptions, les patients sont questionnés sur l'existence de telles directives au moment de leur admission et leur réponse est consignée dans leur dossier médical. Si de telles directives existaient et qu'il y était déposé, le dossier médical le mentionnerait, comme la loi le prescrit.

En psychiatrie générale aiguë de l'adulte, environ un tiers des patients désignent une personne de confiance. Certains patients ne veulent pas désigner de personne de confiance, pour des raisons diverses. Parfois, les intéressés ne connaissent aucune personne qui conviendrait, ou se montrent méfiants à l'idée de désigner une personne de confiance. Même en cas de crise psychique, le choix d'une personne de confiance s'effectue avec circonspection et, vu de l'extérieur, de manière judicieuse, et vient épauler le traitement. Le plus souvent, les personnes de confiance sont choisies parmi les membres de la famille, lesquels se révèlent d'une aide précieuse en particulier sur les plans humain et thérapeutique. Concrètement, la fixation des rendez-vous s'avère problématique, car la personne de confiance travaille souvent et est parfois difficilement joignable. Par ailleurs, certaines personnes (plus nombreuses qu'attendu) ne veulent pas assumer la

fonction de personne de confiance. Même si une thérapie a déjà débuté dans le cadre du traitement d'urgence, il y a ensuite concertation avec la personne de confiance, parfois par contact téléphonique. Dans les deux unités de soins aigus précitées, chargées d'intervenir en cas de crise, la durée moyenne du séjour est d'environ 18 jours. Les placements à des fins d'assistance sont fréquemment levés peu de temps après avoir été prononcés (parfois peu après l'admission), ou au bout de quelques jours. Dans de tels cas, soit le patient est disposé à séjourner de son plein gré en clinique, soit il en sort immédiatement; en tout état, il n'existe pas de base légale justifiant le maintien du placement à des fins d'assistance, même si cela paraît parfois difficilement concevable vu de l'extérieur. Dans le cas des patients fortement alcoolisés ne souffrant pas de grave dépendance à l'alcool,

Cela génère un énorme travail administratif et on a atteint les limites du supportable.

par exemple, il n'est pas rare que la mise en danger disparaisse après le dégrisement. Dans de telles situations, le placement ne dure parfois même pas jusqu'à la désignation d'une personne de confiance. Il est très rare que le séjour soit prolongé au-delà du délai de six semaines, car la quasi-totalité des patients ont déjà quitté la clinique durant ce laps de temps. En gérontopsychiatrie, la désignation d'une personne de confiance est beaucoup plus fréquente (dans env. 75% des cas). En règle générale, il s'agit des personnes désignées comme représentants légaux en cas de traitements somatiques. Leur activité s'avère toujours d'une aide et d'un soutien précieux.

Si la personne est placée contre sa volonté, un plan de traitement écrit est établi le plus rapidement possible et expliqué au patient. Toutefois, de tels efforts sont immédiatement réduits à néant si le placement à des fins d'assistance est levé, ce qui est parfois très rapidement le cas (voir ci-dessus). Le plan est ébauché dans les grandes lignes peu après l'admission, puis affiné durant les trois premiers jours. Il est par ailleurs discuté avec la personne de confiance. Si la personne traitée présente des troubles cognitifs, la personne de confiance est en général l'interlocuteur principal. Les explications fournies à de tels patients doivent souvent rester très simples, faute de quoi ceux-ci se sentent dépassés. Les patients atteints de démence grave ne comprennent généralement pas du tout de quoi il s'agit. Il arrive aussi que les explications fournies sur le plan de traitement suscitent la méfiance de la personne concernée et de son entourage, conformément à la devise «il y a anguille sous roche si l'on doit à ce point expliquer les droits et les voies de recours». Dans l'ensemble, cela génère un énorme travail administratif et on a atteint les limites

du supportable. L'utilisation des modèles de documents proposés par la Direction de la santé publique du canton de Zurich a quelque peu simplifié l'introduction des nouvelles dispositions au 1^{er} janvier 2013 dans les cliniques. Le plan de traitement ne semble toutefois pas permettre d'affiner le processus. Ce dernier ne correspond pas à la vitesse de déroulement des événements et cet instrument ne permet dès lors pas, entre autres, de référencer des changements quotidiens de dosages. Il s'agit plutôt de décrire le plan de traitement par rapport aux objectifs poursuivis et de consigner les changements de cap importants. Toute autre conception conduirait à une explosion administrative, le rapport coûts-efficacité tendant alors encore plus vers zéro. En gérontopsychiatrie, selon le degré d'intensité de leur maladie, les patients ne comprennent guère, voire absolument pas, les explications relatives à leur plan de traitement. Néanmoins, ces patients sont eux aussi informés, ce qui n'a un sens que si la personne de confiance l'est simultanément. Le plan de traitement doit être signé (de manière lisible) par le médecin traitant et remis au patient. Cela ne va pas sans poser de problèmes sous l'angle de la protection des données, car les patients laissent régulièrement traîner ces documents, voire les perdent purement et simplement.

Dans les deux unités de psychiatrie de l'adulte précitées, les mesures de contrainte médicales (hormis en situation d'urgence aiguë) sont restées rares même sous le nouveau droit. Durant le premier semestre 2013, elles ont été ordonnées, voire exécutées, à l'égard de moins de dix personnes. La plupart des patients se montrent coopératifs dans le cadre du traitement, et ce même s'ils l'ont préalablement contesté par voie judiciaire. Il en va différemment en cas d'urgence aiguë. Dans une telle situation, les mesures médicales sont dictées par la mise en danger de soi ou d'autrui et visent à écarter tout danger. Dans ce cas-là également, elles font parfois l'objet d'un recours. En gérontopsychiatrie, il arrive également que des mesures médicales soient ordonnées contre la volonté du patient, étant précisé qu'elles peuvent aussi concerner des patients qui ne sont pas atteints de démence.

Si la durée du séjour en unité de psychiatrie de l'adulte aiguë sous forme de placement à des fins d'assistance excède six semaines, l'APEA intervient. Ce n'est toutefois que très rarement nécessaire, et jusqu'en septembre 2013, les cas pouvaient se compter sur les doigts d'une main. Dans le canton de Zurich, les expériences réalisées à ce jour montrent que les internements sont ordonnés presque exclusivement par des médecins, et pratiquement jamais par l'APEA, laquelle doit aussi se fonder sur un avis médical. En gérontopsychiatrie, les contacts avec l'APEA sont plus nombreux qu'en psychiatrie générale de l'adulte, car la durée du séjour dans cette unité dépasse plus souvent la limite de six semaines. C'est dû avant tout au fait qu'il faut chercher une place en home pour ces patients durant leur séjour.

Articles interactifs



Vous souhaitez commenter cet article? Il vous suffit pour cela d'utiliser la fonction «Ajouter un commentaire» dans la version en ligne. Vous pouvez également consulter les remarques de vos confrères sous: www.bullmed.ch/numero-actuel/articles-interactifs/