

Une rencontre organisée et animée par Olivier Milowski, pilote de la MAIA Aisne Centre, le jeudi 21 mars 2019 à Laon, avec Lina Williatte, professeur de droit à l'Université catholique de Lille, avocat au Barreau de Lille

Préambule

Nous allons parler de droit, donc de règles juridiques qui ne sont pas forcément adaptées à votre quotidien. Mon objectif aujourd'hui n'est pas de dire « *Vous faites bien ou vous ne faites pas bien en agissant ainsi, en prenant telle initiative...* ». Non. Mon but est de voir avec vous comment adapter au mieux votre pratique au quotidien.

Face à une situation qui lui est présentée le juge questionne : « *Que dit le texte ? Qu'avez-vous fait ?* » et il peut décider : « *Je ne vous condamne pas car, dans le cas présent, il est avéré que vous avez agi ainsi dans l'intérêt de la personne.* »

C'est l'éthique qui va vous aider à adapter le droit, car ce qui relève de l'éthique, n'est pas forcément juridiquement admis et vice versa.

Mon objectif est donc de vous donner des outils et des informations pour adapter votre réponse aux situations auxquelles vous êtes confrontés.

Des personnes « vulnérables »

Il y a trois points à voir.

1° Qui est la personne prise en charge ? Avant tout, **il s'agit d'une « personne », avant d'être un usager, un client, etc.** Celle-ci est donc **dotée d'une personnalité juridique**, avec par conséquent des droits et des devoirs.

2° **La prise en charge peut être médicale** et relever dans ce cas du code de la santé publique (Cf. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, aussi appelée loi Kouchner - ministre de la Santé de l'époque). **Cette personne devient alors un patient.**

3° **La personne peut être un usager** pris en charge par les services sociaux ou médico-sociaux. Ses droits et devoirs sont alors définis par le code d'action sociale et des familles.



Parmi ses droits :

Droit fondamental à la protection de sa santé, droit au respect de sa dignité, respect de sa vie privée et du secret des informations, droit de recevoir des soins appropriés (vs risques disproportionnés), droit du libre choix de son praticien, etc. .

L'usager est un acteur

Cette loi du 04/03/2002 a mis fin au « *paternalisme médical* ». Auparavant, on considérait que seul « *le professionnel savait* » ce qui était bien et bon pour la personne.

Désormais, la personne elle-même est considérée comme acteur dans les décisions la concernant. Elle prend les décisions avec le professionnel et c'est un principe fondamental.

En parallèle, on reconnaît aussi à cette personne des devoirs. Ainsi, elle doit donner un minimum d'informations sur sa santé au professionnel qui s'occupe d'elle. Elle ne doit solliciter le professionnel qu'en cas de besoin. Elle doit le rémunérer. Elle doit le respecter (ex. : le professionnel n'a pas à être frappé dans l'exercice de ses fonctions = une infraction au sens pénal du terme, qui entraîne une circonstance aggravante.)

La personne est prise en charge au domicile

Une personne ne peut pas être privée de sa liberté sur simple décision de ses proches. Un proche (ex : un enfant de la personne) ne peut pas demander au professionnel de fermer la porte à clé après son passage au domicile. Il s'agirait d'une atteinte à la liberté physique de la personne. **Seul le médecin, s'il l'estime nécessaire, peut prescrire cette mesure de contention.**

Intervention N°1 : « *Donc la porte refermée avec une clé est considérée comme une mesure de contention ?* »

Oui, si la personne elle-même n'a pas donné son accord pour que vous refermiez la porte. Il est vrai que classiquement, lorsqu'on parle de contention, on pense plutôt aux barrières de lits, etc.

Intervention N°2 : « *Concrètement, nous pouvons donc demander au médecin de faire une prescription de ce type, pour préciser si nous devons refermer la porte à clé, ou réaliser une autre mesure de contention ?* »

Oui, c'est la procédure. En sachant qu'il faut se rappeler que vous intervenez au domicile de la personne, et que parfois, en effet, lorsque vous quittez les lieux, il n'y a plus personne sur place !

Intervention N°3 : « *En effet, personnellement, ce qui m'inquiète c'est lorsqu'une telle mesure de contention a été prise à l'hôpital, mais que, lorsque la personne rentre chez elle, un voisin par exemple, peut venir visiter cette personne et lui ouvrir la porte ! Il est donc important de « tracer », de tout noter et dans le cas présent de noter que nous,*

professionnel, nous avons fermé la porte à clé. »

En effet, il faut tracer. Et vous pouvez aider le médecin à prendre cette décision de prescrire une mesure de contention. Mais c'est toujours lui qui va décider.

Intervention N°4 : « *Dans ce type de situation, souvent on pense à contacter le juge des tutelles, qui renvoie vers le tuteur, qui lui nous renvoie vers le médecin... »*

Intervention N°5 : « *Vers quel article de droit peut-on renvoyer le médecin pour qu'il prescrive la contention ?* »

Il n'y a pas d'article spécifique. Nous nous trouvons ici dans le droit commun. Le médecin ne fera pas cette prescription s'il n'est pas persuadé que la personne est en danger. **Parfois la famille va avoir tendance à surprotéger la personne et il faut donc garder un juste regard, se poser toutes les questions...**

Intervention N°6 : « *D'où l'importance du travail en réseau, pour avoir un point de vue objectif sur la situation, et pour empêcher parfois cette prise de pouvoir des proches. Souvent, nous pouvons nous trouver confrontés à des familles (enfants, petits-enfants) très intrusives. Ce travail d'objectivisation nous permet de protéger les droits de la personne. »*

Oui, et parfois malgré la personne elle-même ! Et c'est pour cela qu'il est primordial de resituer la personne, de vous focaliser sur elle. Il ne faut pas, du fait de son état, un état d'apparence, négliger de se souvenir qu'il s'agit d'une personne avec des droits. Et, en effet, certaines personnes qui ont peur pour leur proche, peuvent menacer le professionnel qui n'agit pas comme eux le souhaiteraient. Or, on constate qu'en l'absence d'une réponse des professionnels, cette peur peut grandir. D'où mon conseil : communiquez ! Répondez aux interrogations, expliquez les décisions, les mesures...

Intervention N°7 : « *Oui... Les familles ont peur, d'où la nécessité de la traçabilité. Certaines familles peuvent aussi être dans l'agression : pourquoi telle décision ? qu'est-ce que ça cache ?* »

En effet. Cette agression est peut-être le témoin d'une peur, d'une crainte à l'égard du professionnel que vous êtes. Crainte que vous ne preniez pas correctement en charge le proche que vous soignez. Crainte, aussi parce que la famille n'a pas le contrôle et a très peu de

moyens d'action. Il s'agit de faire abstraction de tout ce qui relève de l'émotionnel.

I – Le droit à l'information

Droit à l'information = devoir d'information

La personne est titulaire de droits. L'informer est une obligation professionnelle. L'intensité de ce devoir dépend de la qualité du professionnel (est-il le médecin, l'infirmier, l'assistant de service social, etc.), de l'objet de l'information (médicale, financière, etc.).

L'information médicale : Elle est due avant, pendant et après la prise en charge. J'informe la personne sur son état et elle prend ses décisions.

Il y a cependant trois exceptions. A) L'urgence. L'urgence vitale autorise les professionnels de santé à intervenir, mais attention à faire la différence avec l'urgence ressentie et la vraie urgence, où le pronostic vital est engagé !

B) L'impossibilité d'informer le patient du fait de son état : s'il est inconscient. Il faut alors consulter la personne de confiance (dont le rôle a changé depuis 2016), ou la famille, ou un proche du patient. N.B. : La personne de confiance n'a pas nécessairement de lien avec la famille. Ça peut être le médecin éventuellement.

C) Le refus du patient d'être informé. C'est son droit fondamental de dire « Traitez-moi, mais je ne veux rien savoir de ma maladie... » Néanmoins, cette troisième hypothèse est assortie d'une exception : en effet, le médecin est autorisé à passer outre le refus du patient d'être informé, dès lors que le patient est atteint d'une maladie transmissible aux tiers. Dans ce cas, et malgré le refus du patient d'être informé, le médecin est en droit d'outrepasser ce refus et de donner l'information quand même. L'objectif est de responsabiliser le patient.

Intervention N°8 : « Dans le cas d'un patient atteint du VIH. Le professionnel doit-il prévenir le conjoint ? »

Juridiquement non ! Il doit demander au patient de le lui dire lui-même. Le professionnel, dans son silence, est ainsi protégé par le secret professionnel. Mais, d'un point de vue éthique, et déontologique, c'est gênant... Cependant, s'il

parle, il peut être attaqué par le patient.

Intervention N°9 : « Certains professionnels de nos équipes effectuent quotidiennement des soins potentiellement dangereux pour eux s'il y a une maladie de ce type chez la personne accompagnée (ex. : coupent les ongles, etc.) ! »

On aborde là le principe du secret professionnel partagé. Si le soignant coupe les ongles, c'est lui qui est sujet au risque, mais il n'y a pas de risque pour le patient. Donc, juridiquement le secret doit être maintenu. D'où l'intérêt, la nécessité de toujours vous protéger physiquement sans savoir...

Intervention N°10 : « Que faire pour protéger une personne vulnérable, pallier les dangers, lorsque la mesure de protection juridique n'est pas encore prise ! »

Je sais que c'est parfois long. On peut alors saisir le procureur, pour mettre la personne sous contrôle.



Droit à l'information = Quelles informations ?

On informe le patient sur : - son état de santé – le choix thérapeutique – les risques inhérents aux actes médicaux.

En particulier, la personne doit être informée sur les différentes investigations menées par le médecin : pourquoi tel ou tel examen est-il prescrit ? à quelle maladie pense le médecin ?

Ensuite, le patient doit avoir des informations sur les traitements, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent.

Modalités de la délivrance de l'information médicale

L'entretien doit être individuel et l'information doit être délivrée de façon loyale, claire, appropriée.

Loyale = juste et honnête. Il s'agit de dire la vérité au patient.

Claire = le patient doit comprendre ce qui lui est annoncé (halte au jargon professionnel !).

Appropriée = le professionnel doit adapter l'information en fonction des capacités intellectuelles et du niveau socio-culturel de la personne (âge, nature de la situation...).

Preuve de la délivrance de l'information

C'est la preuve de la compréhension par le patient qui permettra d'établir le respect de l'obligation d'information. Et il appartient au professionnel d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé : mention au dossier médical ou au dossier administratif : obligatoire, document signé par le patient, etc.

Sanction du défaut d'information

Le défaut d'information est une faute. Cela engage la responsabilité civile professionnelle (qui est absorbée par l'employeur, dans l'hypothèse où le professionnel est salarié et qu'il n'a pas commis d'abus de fonction ou de faute détachable du service).



II - Le droit au consentement éclairé

Ce qui compte le plus, ce n'est pas l'information, c'est le consentement éclairé.

Article 16-3 du code civil « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être

recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

Le consentement au soin

Principe fondé sur l'inviolabilité du corps humain. C'est vraiment le « oui » ou le « non » qui comptent. Si la famille, les proches, apportent la preuve que la personne n'a pas consenti aux soins qu'on lui a administrés, le professionnel à l'origine de ces soins peut être poursuivi au pénal.

Caractère du consentement : la volonté doit être libre. Le « oui » doit être voulu, sans pression du médecin, de la famille. Si cette personne souffre de troubles cognitifs, quand elle prononce son « oui » a-t-elle conscience de ce qu'elle dit ?

Intervention N°11 : « Que se passe-t-il si la personne est sous une mesure de protection juridique ? »

Tout dépend de la protection ! Une personne sera par exemple placée sous tutelle, si on constate qu'elle n'est plus en capacité de prendre des décisions pour elle-même. C'est comme si le majeur redevenait mineur. Il est dit « incapable ». Dans le cas d'une prise en charge médicale, le tuteur est intégré au secret. Il doit savoir (depuis 2007), et le patient lui-même doit continuer à être informé. Et on se réfère au juge des tutelles pour « trancher ».

Intervention N°12 : « Parfois il y a des situations complexes. Exemple, un patient qu'on doit finalement amputer. L'anesthésiste attend les autorisations. Nous devons transmettre les protocoles, prévenir le juge des tutelles... »

Intervention N°13 : « Si on prend l'exemple de la coronarographie : ce n'est pas un examen vital, mais il y a parfois urgence à le réaliser ! »

En effet, ce n'est pas simple. Certains réseaux ont mis en place des protocoles (avec des mots clés) avec le juge des tutelles pour pouvoir intervenir plus rapidement.

Parfois le tuteur est un membre de la famille est cela peut poser problème. C'est pour cela qu'en 2007 on a créé la possibilité, pendant la tutelle, pour le patient, de désigner une personne de confiance. Elle va témoigner de la volonté du

patient, mais ne prendra aucune décision. Elle n'a pas accès à toutes les informations médicales. Juridiquement, c'est le tuteur qui a le pouvoir. Au final, le médecin a la lourde responsabilité de prendre la décision.

Intervention N°14: « *Et s'il y a un mandat de protection future ?* »

Le mandat de protection future est très peu utilisé car très peu connu. Et s'il existe, il a la même valeur, que la décision prise par le tuteur.

Intervention N°15: « *Personnellement, j'ai eu deux cas de mandats de protection future, et deux situations difficiles. Dans le 1er cas, le juge a refusé que le mandat s'applique, car il avait un doute.* »

Aujourd'hui les notaires acceptent de rédiger un mandat de protection future à condition que la personne concernée apporte un certificat médical attestant de sa bonne santé mentale, psychique.

Intervention N°16: « *Nous avons plusieurs fois rencontré le cas de personnes ayant rédigé chez un notaire un -mandat général-, ce qui donne le droit à l'aidant proche d'effectuer toutes les démarches nécessaires au maintien d'une vie normale. Cela pallie le problème de la procuration qui doit être renouvelée pour chaque acte.* »

La curatelle est une mesure intermédiaire. La personne est assistée (et non représentée) par un tuteur.

Concrètement, le curateur assiste la personne (mais ne prend pas de décision). Il n'a donc pas accès au dossier médical ; sauf depuis la loi de 2016, quand le patient le demande.

La sauvegarde de justice, est une mesure de protection juridique provisoire (durée maximum = 1 an), judiciaire ou médicale. La personne placée sous sauvegarde garde tous ses droits, mais elle est surveillée lors de l'accomplissement de certains actes. Elle est simplement protégée par cette mesure, pour un temps donné : exemple de la personne affaiblie du fait d'une grave dépression.

Intervention N°17: « *Je pense au cas d'une personne que nous avons accompagnée, qui refusait d'être hospitalisée, dont on savait qu'elle avait des métastases au cerveau. Nous aurions pu demander une mesure de sauvegarde médicale !* »
Oui...

Lorsqu'un patient n'a pas bien compris ce que le médecin lui a dit de sa maladie, souvent, il questionnera l'infirmière pour avoir des explications. Et il n'est pas rare que l'infirmière me dise ensuite « Elle n'a pas mesuré la gravité de son état... » Mais en réalité ce n'est pas à elle, en sa qualité d'infirmière, de le lui dire !

Intervention N°18: « *C'est là qu'intervient la question éthique... avec la notion de vérité !* »

Juridiquement, vous savez répondre. Mais éthiquement, on peut se dire : est-ce que ça a du sens ce que je lui dis ? Est-ce qu'elle ne va pas décompenser à l'annonce de cette nouvelle ? Quoi qu'il en soit, vous devez juridiquement le dire. **On ne peut pas laisser une personne « partir » (mourir) sans lui laisser le temps de se préparer. L'information est due au patient.** Et toujours juridiquement, on ne doit pas le dire à la famille si le patient ne le sait pas.

Le patient doit toujours être protégé dans sa liberté. S'il s'agit d'un homme qui a une double vie, l'équipe médicale doit s'organiser pour que les deux femmes ne se croisent pas ! S'il s'agit d'un enfant de parents divorcés, on doit l'information aux deux parents.

Le patient n'est pas obligé d'informer sa famille, son conjoint. Il détient tous les droits sur son secret. Il peut faire un procès au médecin qui lui aurait annoncé sa maladie devant son conjoint, sans l'avoir averti au préalable qu'il ferait ce type de déclaration. La seule dérogation possible, prévue par les textes, c'est donc le cas du patient qui se trouve dans un état grave. On informe la famille que le patient va mourir (diagnostic grave ou fatal), mais on ne dit pas de quoi le patient va mourir.

Le consentement est renouvelable et révoicable

Renouvelable pour chaque acte initial et pour les actes ultérieurs.

Révocable : on peut toujours retirer son consentement. C'est le « prendre soin ».

III – Le Refus de soin

Depuis 2016 (Loi Leonetti-Clayes), le patient gravement malade, en phase terminale, qui ne souhaite pas être maintenu en vie artificiellement, a le droit "de pouvoir accéder à

une sédation profonde, aboutissant à une perte de conscience, jusqu'au décès".

Le droit au refus de soin existe depuis 2002, mais il était rarement respecté. Le médecin ne voulait pas prendre le risque d'être attaqué. Exemple : un témoin de Jéhovah, en situation critique, au cours d'une intervention chirurgicale, et dont l'état nécessitait une transfusion sanguine. Bien qu'ils sachent l'un et l'autre que l'homme refuserait la transfusion, le chirurgien et l'anesthésiste ont pris la décision de le transfuser, pour lui sauver la vie. Après l'intervention, la personne a attaqué le centre hospitalier en justice. Cette affaire a fait jurisprudence, car la loi a donné raison aux médecins au prétexte qu'on ne pouvait pas les condamner d'avoir sauvé quelqu'un !

Mais depuis la loi Léonetti-Clayes, toute personne peut refuser d'être sauvée. C'est un droit fondamental (Article L. 1111-4). Les médecins peuvent donc être poursuivis en justice s'ils ne respectent pas ce droit du patient. « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. (...) 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. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Avant 2016, le médecin devait mettre toute en œuvre pour essayer de faire changer d'avis le patient. Mais cette mention a été supprimée : « *Tu as dit non, je respecte.* », ce qui fait écho à « l'utilisateur est acteur ».

Le médecin doit l'informer des conséquences de son refus de soin, de façon loyale, appropriée... Quelques mots peuvent parfois faire changer d'avis le patient : « D'accord, vous refusez d'être soigné, mais vous ne pourrez plus enlacer vos petits-enfants... » Une phrase qui a suffi à relancer la personne, qui a reçu un 4ème traitement. Son consentement n'était pas éclairé.

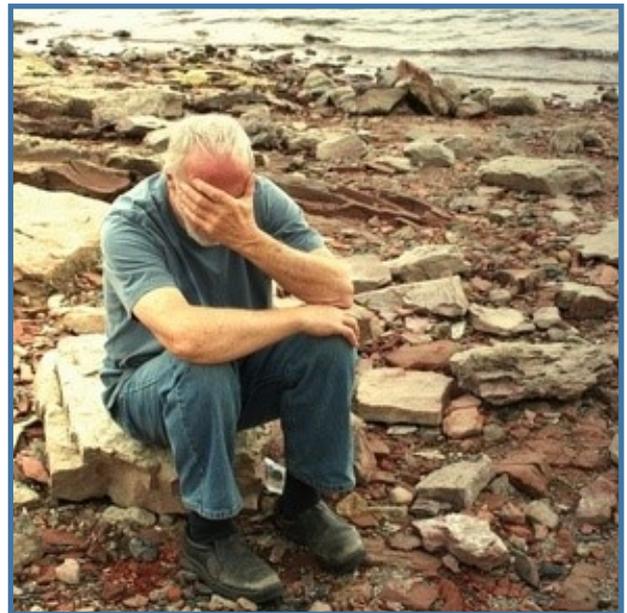
Là le médecin l'a replacée dans son contexte familial.

Lorsque l'information a été donnée, on ne prend pas acte du refus la première fois. Il y a un délai raisonnable. Délai laissé à l'appréciation du praticien.

Le médecin peut se faire aider par un autre membre du corps médical pour délivrer l'information.

Dès lors, la décision du patient est toujours révocable. Elle contraint le médecin. Il faut « tracer » cette décision. Elle est inscrite dans le dossier médical.

Intervention N°20: « *Nous avons souvent le cas de personnes qui refusent les dialyses, mais qui parfois, après une interruption, reviennent à l'hôpital se faire dialyser...* »



IV – La loi de 2016

On peut, a posteriori, vérifier que le médecin a respecté la volonté du patient. Pour les personnes inconscientes, il y a deux outils :

Les directives anticipées (cf. article L 1111 -11, nouvelle mouture) Elles sont peu connues, et malheureusement l'article est mal rédigé !

Imaginons une personne jeune qui choisit de compléter ce formulaire. Comment sait-on, par exemple à 25 ans, les conséquences qu'aura sur notre vie la décision de laisser pratiquer ou pas une trachéotomie sur nous en cas de grave

problème? À cette question, et à nombre d'autres qui figurent dans ce formulaire, nous avons spontanément envie de répondre « non » ! Et finalement, nous prenons le risque de ne pas refuser les bons actes. De plus, le médecin ne voit pas cette liste et va l'écartier.

Les directives anticipées doivent être une émanation, une traduction, de ce que vous êtes. Il faut leur donner du sens. Ex. : « Je suis un battant et j'irai jusqu'au bout ! » ou « Je suis heureux, je n'ai rien à vivre de plus... »

Le médecin cherche à prendre la décision la meilleure, et ces éléments lui permettent de savoir qu'il ne se trompe pas.

Qui peut les rédiger ? Les personnes majeures. Les personnes sous tutelle avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Si la personne ne peut pas écrire, elle peut faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance, pour les rédiger à sa place. Les noms de ces deux témoins figurant sur **le document, lequel est nécessairement écrit sur papier libre, daté et signé.**

Il est prévu que les directives anticipées soient répertoriées dans un registre national. Mais en l'attente de la création de ce registre, il est important que la personne concernée informe son médecin de famille et ses proches de l'existence ses directives. Et lorsqu'un dossier médical partagé a été ouvert à son nom, ce document y figurera.

Depuis 2016, les directives anticipées ont une durée indéterminée, mais sont révisables à tout moment.

Elles s'imposent au médecin, sauf lorsque leur validité fait l'objet d'une contestation sérieuse : - au regard du dernier état connu de la volonté du patient (ex. : une personne qui n'avait plus envie de vivre et de lutter contre la maladie, qui vient de retomber amoureuse...) – lorsqu'elles ne sont pas adaptées à la situation médicale – en cas d'urgence médicale, si l'urgentiste n'a pas connaissance de ces directives et qu'il ne connaît pas le patient, pendant le temps nécessaire à la prise en charge d'urgence.

Compte-rendu réalisé par :
Nathalie MATHIS DELOBEL – www.alixcom.fr



Contact :

MAIA Aisne Centre

Olivier MILOWSKI

Pilote MAIA

855, rue Romanette

02000 LAON

Téléphone : 03.23.23.89.89

E-mail : contact@maia-aisne-centre.fr
ou omilowski@maia-aisne-centre.fr

Site Internet : www.maia-aisne-centre.fr