

Droits du patient et psychiatrie : 20 ans d'une loi

Hajar Laghmiche,

Article original publié en septembre 2022 dans le cadre de la semaine "Droits du patient"

Version modifiée en 2024 suite à l'entrée en vigueur des modifications de la loi.

Le 22 août 2002 entré en vigueur la loi relative aux droits du patient. Cette loi ne constitue pas de révolution majeure dans le paysage de la santé, elle vient rassembler et clarifier dans un seul texte une série de droits et protections juridiques préexistantes. Le législateur y inclut également deux nouveautés principales : la médiation des plaintes et le système de représentation.

La loi de 2002 s'inscrit dans un glissement sociétal, où l'on consacre les droits à l'autodétermination des individus. La philosophie des soins se veut centrée sur des valeurs d'autonomie et de communication entre des partenaires, où le soignant comme le patient sont des acteurs impliqués de la relation soignante. Après un bref rappel du contenu de la loi, je développerai mon ressenti de médiatrice face aux difficultés soulevées par son application dans le domaine de la santé mentale.

I. Quels sont les droits du patient (Chap.III) [1] ?

- **Le droit à recevoir des prestations de soins de qualité** (Art. 5): chaque soin dispensé doit répondre à des exigences de qualité à la fois techniques (selon les critères actuels) et à la fois relationnels (dans le respect de la dignité humaine).
- **Le droit au libre choix du praticien professionnel (Art.6)** : un patient peut choisir/changer de prestataire et/ou demander d'autres avis. Cette liberté de « choisir » n'est pas un droit absolu dans le sens où la loi prévoit des exceptions (urgence, disponibilité,...).
- **Le droit à l'information (Art.7)** : Le prestataire doit communiquer dans un langage clair et adapté l'ensemble des informations nécessaires au patient pour comprendre son état de santé et son évolution probable. De même le prestataire, doit respecter le souhait d'un patient qui ne souhaite pas savoir (sauf si la non communication de l'information nuit à la santé du patient ou d'un tiers). Le texte précise également les situations où le prestataire peut refuser de divulguer certaines informations s'il estime que cela risque de nuire gravement au patient : c'est **l'exception thérapeutique**. Dans ce cas, le professionnel des soins devra évaluer régulièrement si les critères de l'exception s'appliquent encore et envisage de l'informer de façon graduelle.

[2] Partie modifiée suite aux modifications de la loi en 2024

- **Le droit au consentement (Art.8)** : le consentement du patient doit être libre (sans pression physique ou morale) et éclairé (moyennant information préalable). Aussi, un patient peut revenir sur son consentement. Dans tous les cas, consentir à un traitement ou intervention présuppose que le patient est en état de comprendre et d'exprimer son choix.
- **Les droits relatifs au dossier médical (Art.9)**: tout patient a le droit de disposer d'un dossier tenu à jour et conservé en lieu sûr, qu'il peut consulter après demande au praticien voire en recevoir une copie. Ici aussi l'exception thérapeutique peut être évoquée. Nous noterons que ne seront pas communiquées au patient ni les données concernant des tiers. L'accès au dossier peut également être **indirect**, via l'assistance d'un professionnel des soins de santé.
- **Le droit à la protection de la vie privée et à l'intimité (Art.10)** : Outre le rappel au devoir du secret professionnel pour le prestataire, cet article souligne également le devoir de ne pas empiéter sur l'intimité des patients.
- **Le droit d'introduire une plainte auprès d'un service de médiation compétent (Art.11)**: les modalités du fonctionnement des services de médiation en santé ont été fixées dans la foulée par le législateur[1].
- **Le droit à la prise en charge de la douleur ajouté en 2005 (Art.11)**, où l'on reconnaît que le soulagement de la douleur est un besoin élémentaire au confort du patient.

En outre, la loi de 2002 introduit un **système de représentation en cas d'incapacité** d'exercer les droits du patient. La loi stipule expressément que le patient reste associé autant que possible (Art.14§4). La représentation du patient majeur est envisagée selon une cascade et sera donc exercée dans l'ordre suivant par :

1. Le mandataire préalablement désigné par le patient. Si le patient en désigne plusieurs, il doit hiérarchiser l'ordre de priorité de chacun.
2. L'administrateur de la personne désigné par un juge de paix
3. Le conjoint ou le cohabitant légal
4. Un enfant majeur
5. Un parent
6. Un frère ou une sœur majeur.e.

Si un représentant manque, s'il refuse de s'impliquer ou s'il existe des divergences d'opinions entre représentants du même niveau, il revient au prestataire après concertation pluridisciplinaire d'apprécier la situation et de prendre les décisions en veillant aux intérêts du patient.

Dans le cas de **patients mineurs**, ce sont les tuteurs légaux qui représenteront le patient. La législation stipule également qu'ils peuvent exercer eux-mêmes leurs droits de patient s'ils sont capables d'apprécier raisonnablement leurs intérêts (Art.12).

[2] Arrêté royal du 8 juillet 2003 fixant les conditions auxquels la médiation dans les hôpitaux doit répondre.

II. Les droits du patient en psychiatrie

Les droits détaillés plus haut valent pour tous : le législateur n'a pas souhaité faire de distinction entre les patients en fonction de leur pathologie. Ils s'appliquent donc en l'état également pour des patients atteints de troubles mentaux. Pourtant, les travaux préparatoires de la loi ont donné lieu à des discussions témoignant de la difficulté à intégrer la psychiatrie dans une réflexion à propos des droits du patient.

Si le débat a été tranché par le législateur en évitant une nouvelle base discriminatoire, les questions soulevées lors de l'entrée en vigueur de la loi ne se sont pas totalement éteintes. Si je devais les résumer sur base de mon expérience en médiation en santé mentale, je formulerais cela ainsi : ***Comment des malades dont les facultés mentales sont altérées peuvent-ils être considérés comme des partenaires raisonnables de la relation de soin ?***

Cette question est particulièrement perceptible dans le cadre des soins sous contrainte (loi relative à la protection de la personne des malades mentaux), soit des situations où quasi par définition le patient ne se reconnaît pas « malade » et refuse les soins. C'est même en vertu de leur refus de soin que celui-ci est administré dans la contrainte. Chaque geste de soin sera perçu par le patient comme futile, absurde voire nocif, et la collaboration du patient sera souvent difficile à obtenir. L'application des droits du patient est ainsi complexifiée à la fois par le refus des malades à entrer dans un statut de patients et à la fois par la réticence des professionnels à accorder aux patients la compétence d'exercer pleinement leurs droits de patient.

L'articulation entre la loi de 2002 et celle régissant les soins sous contrainte[3] oppose en réalité **deux principes antagonistes : droit à l'autodétermination et volonté de protection contrainte**. Il va sans dire que les enjeux éthiques sont nombreux et qu'ils illustrent la mise en tension entre deux valeurs morales toutes deux au cœur du soin: l'autonomie et la bienveillance.

Bien sûr, le contexte des soins sous contrainte ne représente pas à lui seul l'ensemble de l'offre de soin existant en santé mentale, le prétendre serait réducteur et stigmatisant à bien des manières. Mais je crois que les réflexions éthiques autour de ces situations extrêmes sont très utiles pour **nourrir la réflexion globale concernant l'application des droits du patient en psychiatrie**. Finalement, envisager le patient atteint de trouble mental comme partenaire se heurte à la crainte d'interférence de la maladie mentale. En réaction, questionner l'habilité de la personne à exercer pleinement ses droits de patient est vécu par le patient comme une atteinte à sa dignité humaine.

[3] Une loi spéciale ne déroge aux principes d'une loi générale qu'en ce qu'elle prévoit explicitement.

Nous pouvons nous accorder qu'un patient en état comateux ne puisse pas exercer ses droits de patient. Nous pouvons comprendre qu'en certaines situations de crise, les facultés de libre arbitre du malade soient questionnées. Mais pour le reste ? A priori, les capacités à jouir d'une autonomie sont reconnues à tous. En revanche, pour les patients atteints d'un trouble mental, **d'emblée, on questionne ses capacités**. Et contrairement au patient comateux, le patient psychiatrique perçoit et interagit avec le milieu : il reste susceptible d'exprimer une volonté et de la défendre. Et c'est là que la discussion peut devenir un désaccord, voire une plainte, alors même que le praticien fait son possible pour respecter l'esprit de la loi de 2002.

III. La médiation des plaintes en santé

Le législateur a anticipé ces conflits qui pourraient émailler la relation soignante et instauré **la médiation comme modalité de résolution**. La médiation est par essence un processus centré sur la communication interpersonnelle où l'accent sera mis, non pas sur la solution du conflit, mais plutôt sur la reconnaissance mutuelle des protagonistes et le respect de leur singularité. Afin de garantir cet espace tiers, le médiateur doit répondre à plusieurs fondamentaux imposés par la Loi et sa déontologie : Impartialité, neutralité, confidentialité, indépendance, et respect du caractère volontaire de la démarche...

Concrètement, en cas d'insatisfaction dans les soins, un patient peut directement interpeler le praticien ou suivre les voies de recours internes à l'institution de soin. Mais depuis 2002, il peut également interpeler le service de médiation compétent[4].

Le médiateur prendra alors le temps d'écouter le patient afin de cerner la demande et lui clarifier son cadre de travail. Au terme du premier entretien et **en accord avec le patient**, le médiateur entamera une série de démarches : ça peut être une simple information concernant des dispositions légales, un renvoi vers d'autres lieux plus appropriés pour traiter la demande, voire un travail de médiation au sens propre. En résumé, toute plainte n'aboutit donc pas toujours à l'entretien en triade, mais le médiateur essaie de **répondre a minima** aux sollicitations du patient[4]. Tout le processus de médiation repose sur les facultés d'autonomisation du patient et du praticien : c'est à eux que reviennent la responsabilité de la co-construction de la solution. La médiation se base sur leurs ressources personnelles, le médiateur étant un facilitateur de communication.

[4] Le médiateur compétent dépendra du lieu du soin : globalement, le médiateur interne à l'institution, un médiateur des plateformes en santé mentale ou un médiateur du service fédéral pour le reste. Pour plus de détail consultez le site Mediatio.be

[5] Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne la médiation en santé mentale. En effet, près de la moitié des plaintes enregistrées par notre service concerne des problématiques qui ne concernent pas directement les droits du patient : l'imbrication des problématiques sociales et psychiques est telle qu'elle se reflète également dans le travail des médiateurs de la Plateforme Bruxelloise.

IV. Le service de médiation de la plateforme bruxelloise

En santé mentale, l'organisation de la fonction de médiation a été confiée aux plateformes en 2003. Ainsi, à Bruxelles, notre service couvre une trentaine d'institutions, en particulier le secteur résidentiel et hospitalier, le secteur ambulatoire n'étant toujours pas couvert par les services de médiation locale. J'admets volontiers que nous disposons d'une vue partielle sur les difficultés globales, tant le secteur de la santé mentale est polymorphe et que nous ne traitons qu'une partie des plaintes en émanant. Néanmoins, je peux dégager **certaines constantes** sur base des interpellations que nous traitons :

1. **Le premier pôle de plainte en terme quantitatif est celui concernant le droit à des prestations de soin de qualité** et renvoie quasi exclusivement vers l'aspect interhumain de la relation soignante en santé mentale (manque d'empathie, écoute, disponibilité,...). Nous constatons une dimension affective très marquée ; les pathologies psychiatriques s'inscrivant plutôt dans la durée, les interactions avec le personnel soignant y sont nombreuses.

2. **Le second pôle de plainte se situe dans l'existence de lois régissant les soins sous contrainte.** Ce contexte de soin imposé par un tiers (Justice) est vécu par le patient comme une entrave à sa liberté. Nous assistons alors à une réaffirmation par le patient de ses droits à l'autodétermination, ceux-là même accordés par la loi de 2002, en particulier son consentement libre et dans une moindre mesure le choix du praticien.

3. **Une dernière particularité concerne la vulnérabilité des patients psychiatriques.** Certains patients, du fait de leur pathologie éprouvent d'énormes difficultés à faire preuve d'autonomie dans l'exercice de leurs droits de patient. Les médiateurs de la plateforme bruxelloise ont d'ailleurs développé une approche de proximité afin d'aller à la rencontre des usagers (numéro gratuit, séance d'information, permanences,...). Aussi, afin d'agir conformément aux missions qui lui sont confiées par la loi, nous collaborons autant que possible avec les institutions partenaires pour la prévention des plaintes.

Si l'instauration de la fonction de médiation a connu des débuts difficiles du fait de l'introduction d'un tiers extérieur dans la relation soignante, je peux témoigner qu'un lien privilégié de confiance mutuelle existe. La reconnaissance du médiateur en tant que figure professionnelle à part entière nous permet d'ouvrir des espaces de communication aussi bien pour le traitement des plaintes qu'en dehors, ce qui facilite la mise au travail de trois difficultés développées ci-dessus.

Conclusion

Nous retiendrons que la loi de 2002 offre un cadre de protection à l'autonomie des partenaires de la relation de soin. Ainsi, le patient « apporte son concours » pour le bon respect des dispositions légales entourant les soins. **Le « malade » reste l'égal en droit du soignant** : même si la relation soignante est asymétrique de nature, elle n'implique pas la domination. Au contraire, elle s'inscrit dans un cadre collaboratif et respectueux de la dignité humaine, a fortiori de la personne vulnérable. C'est ainsi que la loi prévoit que même dans le cas où la représentation s'applique, le patient reste associé à l'exercice de ses droits dans toute la mesure du possible.

L'application des droits du patient en psychiatrie pose question du fait même des profils pathologiques. Je crois néanmoins que la communication au sein des acteurs du soin, praticien et patient, reste une priorité absolue. **Il n'y a pas de soin possible sans relation** : s'accorder le temps du dialogue permet de créer un lien de confiance réciproque indispensable au soin. Le recours à la médiation des plaintes est sans aucun doute une des manières de restaurer le lien... tout en faisant l'exercice d'un de ses droits de patient.



La réflexion et l'action politique devraient faire une place importante à la médiation face à la précarité relationnelle qui affecte nos concitoyens. (...) La médiation est une nouvelle liberté publique à l'appui des autres libertés, c'est un droit de l'Homme...

Michèle Guillaume-Hofnung

