

Les droits des patients fragilisés : les patients soignés en santé mentale

*Colloque SPF Santé Publique du 26 octobre 2012
Marie-Françoise Meurisse*

La petite séquence à laquelle nous venons d'assister et les diverses questions qu'elle amène illustrent deux problèmes majeurs posés par l'application des droits du patient en psychiatrie, à savoir la question de la capacité et la question du consentement aux soins.

Dès lors qu'on évoque la question des droits des patients psychiatriques, la première objection qui surgit généralement est celle de leur aptitude à les exercer. Les troubles mentaux ne peuvent éviter de poser la question de la capacité. Comment des personnes, dont la maladie altère le fonctionnement mental pourraient-elles valablement poser des choix conformes à leur intérêt ? Dans quelle mesure disposent-elles de la capacité à recevoir l'information, à choisir leur praticien, à consentir à un traitement ? Dans quelle mesure leurs décisions sont-elles effectivement le fruit d'un libre-arbitre, c'est-à-dire d'une conscience qui décide librement en toute connaissance de cause ? A travers ces questions s'insinue la perplexité, voire le doute, quant à l'opportunité d'envisager l'exercice de droits pour des malades atteints dans leurs fonctions psychiques

Par ailleurs les hôpitaux psychiatriques sont peuplés de personnes qui clament s'y trouver par erreur. La dénégation de la maladie amène le rejet de toute intervention médicale et le refus d'être considéré comme un patient; il n'y a aucun sens à se faire hospitaliser ni à recevoir des médicaments pour quelqu'un qui ne se perçoit pas comme malade. Ainsi, dans ce contexte, le refus de consentement est-il souvent consécutif à ce que les médecins nomment l'absence de conscience morbide ; un des symptômes de certaines maladies mentales graves, comme les psychoses par exemple, consiste effectivement à dénier la présence de la maladie et à refuser des soins considérés par le patient comme inutiles voire nocifs.

Les 3 questions formulées nous renvoient inévitablement à un hiatus irréductible, celui qui existe entre un discours de type juridique et une réalité clinique marquée par une extrême complexité. On pourrait même relever qu'un des mérites de la psychiatrie est de figurer le lieu où se manifeste cette béance de manière exemplaire. Là où il est demandé d'apprécier si une personne est capable ou incapable, selon une logique quasi binaire, la clinique psychiatrique ne peut guère apporter qu'une réponse nuancée, graduée et fluctuante au fil du temps. De même l'adhésion de la personne à un traitement médical est conditionnée à l'évolution, combien mouvante, de son état mental : à certains moments elle acceptera le traitement proposé, à d'autres, elle s'y opposera, parfois même violemment. Mon propos ne sera donc pas d'apporter aux questions posées des réponses univoques mais plutôt d'ouvrir une interrogation en tentant de la baliser, tant au moyen des repères indiqués par la loi que par des considérations d'ordre éthique.

1) Comment le praticien peut-il apprécier la capacité d'un patient à exercer lui-même ses droits ?

Abordons la première question. S'agissant d'apprécier la capacité de fait du patient souffrant d'un trouble mental, la question qui se pose est la suivante: le patient est-il capable d'exercer lui-même ses droits en appréciant raisonnablement ses intérêts ? Aux termes de la loi, seul le praticien, et plus précisément le médecin, est autorisé à répondre à cette question. Comment ? Avec sa compétence professionnelle, guidée par sa déontologie: il évaluera si les symptômes cliniques qu'il observe (délire, confusion, démence...) sont plus ou moins susceptibles d'altérer les fonctions mentales du patient. La grande difficulté résulte d'un tableau clinique qui est très rarement figé : dans la plupart des troubles psychiatriques, la symptomatologie se révèle fluctuante, rendant l'appréciation de la capacité variable dans le temps. C'est pourquoi, l'évaluation ne peut se faire une fois pour toutes. Il faudra que le médecin apprécie, au moment de conférer le soin requis, si le degré de capacité résiduelle du patient est suffisant. Notons toutefois une précision importante : face à un patient en état de capacité réduite, voire même en incapacité, le praticien devra s'efforcer, dans toute la mesure du possible, de l'associer aux décisions qui le concernent. C'est-ce que préconise la loi DP en son article 13 §2 : *le patient est associé à l'exercice de ses droits autant que possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.*

2) Peut-on « obliger » un patient à suivre un traitement médical ?

Venons-en à la 2^e question : peut-on obliger un patient à suivre un traitement médical ? Ici la réponse théorique est claire : non, en vertu du droit au consentement libre et éclairé, on ne peut obliger un patient à suivre un traitement avec lequel il n'est pas d'accord. C'est une règle générale qui ne tolère qu'un minimum d'exceptions. La contrainte constitue-t-elle une exception ? La Belgique dispose de 2 lois qui peuvent amener une personne souffrant de troubles mentaux à être soignée sous la contrainte : il s'agit de la loi de mise sous protection de la personne du malade mental et de la loi de défense sociale. Que ce soit dans le cadre de l'une ou de l'autre de ces lois, le simple fait de la contrainte n'autorise pas à passer outre le consentement. En vertu du principe juridique selon lequel une loi spéciale déroge aux dispositions d'une loi générale uniquement en ce qu'elle prévoit explicitement, mais non pour le reste, la législation qui régit les conditions d'hospitalisation forcée d'un malade mental, en ne donnant pas d'indication sur l'imposition de tel ou tel type de méthode thérapeutique, ménage ainsi le droit pour le patient de consentir librement à un traitement médicamenteux par exemple. Au niveau éthique, l'avis émis en 2003 par le CCB énonce une recommandation qui va dans le même sens : *« même si le patient est hospitalisé sous contrainte, le médecin doit vérifier la capacité de décision du patient et demander, comme il le fait pour tous les autres patients, son consentement informé vis-à-vis du traitement prévu. »*

Par contre, le critère du discernement est davantage à prendre en compte. Aux termes mêmes de la loi, le consentement doit, pour être valide, être libre et éclairé : avant de consentir ou pas, il est nécessaire que le patient puisse comprendre les explications fournies et qu'il soit dans un état mental qui lui permette d'apprécier raisonnablement son intérêt. La situation se ramène schématiquement à 2 cas de figure (avec toutes les nuances énumérées ci-dessus) : ou bien, le patient se trouve en situation de fragilité, avec maintien d'une capacité résiduelle, il exerce lui-même ses droits et il faut tenir compte de son consentement; ou bien il se trouve en état d'incapacité d'apprécier les enjeux liés à sa santé, le praticien peut alors passer outre l'expression de son consentement, s'il l'estime nécessaire pour l'intérêt du patient, et moyennant certaines précautions. Lesquelles ? D'abord, comme le préconise la loi en l'article précité, il convient d'associer autant que possible le patient aux décisions qui le

concernent. Ensuite, il importe de vérifier s'il n'existe pas de directive anticipée, et enfin il faut consulter le représentant (ou le mandataire) qui exerce les droits à la place du patient incapable. Enoncées de la sorte, les choses peuvent sembler assez claires. Mais ici encore, la complexité humaine requiert de mettre des nuances. En effet, qui peut véritablement prétendre de l'extérieur saisir le degré de compréhension et de liberté psychique d'un autrui ? Pour reprendre les termes employés par le Docteur Jacques, dans un article récemment paru dans la Revue *Ethica Clinica*, le droit au consentement qualifié de « libre et éclairé » ne repose-t-il pas sur un présupposé de taille, à savoir l'adéquation parfaite entre les mots exprimés, la pensée et la volonté. Même en dehors de tout contexte de maladie, est-il si évident que ce que nous disons ou exprimons équivaut toujours à ce que nous pensons, à ce que nous voulons, à ce que nous désirons ? Dans quelle mesure, ce que nous formulons de notre plus ou moins grande adhésion à une intervention ou à un soin est-il conditionné par toute une série de facteurs dont nous avons plus ou moins conscience ? Dans quelle mesure notre parole reflète-t-elle une volonté parfaitement libre et consciente de tous les enjeux ?

Pour sortir de ce type d'impasse, il peut être fécond d'en revenir à une vision éthique qui s'appuie sur l'étymologie du mot « consentement » : consentir, c'est sentir ensemble, autrement dit, cheminer selon un sens commun. Mais pour parvenir à ce sens commun, il faut au minimum se connaître un peu, avoir échangé à travers un véritable dialogue interpersonnel. Et si, à la conception du consentement comme simple acceptation passive et ponctuelle d'une décision prise par un autre, on substituait celle d'un cheminement interpersonnel qui intègre certes des moments de doutes, d'hésitations voire de désaccords, mais qui soit surtout un processus, reflet d'un dialogue entre deux personnes unies par l'objectif commun d'améliorer une situation de souffrance ?

3) Comment un patient sans discernement peut-il se faire assister dans l'exercice de ses droits ?

Venons en à la dernière question. La loi relative aux droits du patient entend ne pas faire de différence entre des catégories de patients. Sur le terrain de son application, on observe toutefois que certains patients éprouvent plus de difficultés, notamment en raison de leur grande vulnérabilité, à faire respecter leurs droits. C'est précisément le cas de nombreux patients concernés par des problèmes de santé mentale. Pour mieux soutenir la voix de ces patients, la loi a prévu une modalité d'assistance pour le patient fragilisé : c'est la personne de confiance, qui peut l'assister, sans se substituer à lui, dans l'exercice de certains droits (information, dossier, médiation). Pour les patients en incapacité totale, la loi confie au représentant ou au mandataire la tâche d'exercer ses droits à sa place, tout en recommandant d'associer autant que possible la personne elle-même aux décisions qui la concernent. L'expérience indique qu'en pratique, le recours tant à la personne de confiance qu'au représentant demeure relativement peu utilisé, principalement en raison du fait que de nombreux patients psychiatriques se trouvent dans des situations d'isolement et d'exclusion sociale. En outre, il n'est pas rare qu'on assiste à des confusions de rôles qui résultent de l'existence de « personnes de confiance » dans diverses législations (mise sous protection du malade mental, loi sur l'administration des biens). Il peut aussi arriver que des administrateurs de biens tentent d'intervenir au titre de représentants sur des questions qui relèvent des droits du patient, comme par exemple le choix d'un projet thérapeutique. L'isolement affectif et social dans le quel se trouvent beaucoup de patients psychiatriques ouvre la porte à des interventions qui ne sont pas toujours menées dans leur intérêt. Comment répondre à ces difficultés ? Peut-on imaginer par exemple des personnes de confiance « professionnalisées » à l'instar de ce qui se passe aux Pays-Bas ? Peut-on s'appuyer sur des acteurs du réseau, sur des associations d'usagers en stimulant le développement de la fonction de « pair aidant » ? Autant de voies possibles, et peut-être d'autres encore à imaginer en vue de soutenir la voix de ceux qui comptent encore trop souvent parmi les moins entendus.