

Droit des patients et des familles

Martine Vermeylen, psychologue clinicienne, thérapeute de famille systémique et psychanalytique, formatrice dans le domaine psycho-social pour des professionnels et pratique de la psychoéducation Profamille pour des familles confrontées à la schizophrénie, engagée par rapport à l'asbl Similes Bruxelles où elle développe un projet d'accompagnement des familles confrontée à la psychose et pratique l'Open Dialogue avec les familles en présence ou en l'absence des patients en réseau avec des équipes mobiles de crise ou à plus long terme.

Les différentes législations qui concernent les familles

1/ L'article 422 du Code Pénal qui pousse tout citoyen et pas uniquement un professionnel de la santé à porter assistance à personne en danger

2/ La loi sur le droit des patients du 22 août 2002

3/ La loi de mise sous protection des malades mentaux du 26 juin 1990, dite loi sur la Mise en Observation

4/ La loi sur l'administration des biens et de la personne du 17 mars 2013 revue le 25 avril 2014 instaure des régimes différents d'incapacité temporaires ou plus définitifs selon les situations.

5/ Le règlement général de Protection des Données RGPD plus particulièrement en ce qui concerne la santé physique et mentale

6/ Les codes de déontologie des différentes professions concernées par la santé mentale (médecin, psychologue, assistant social, Aide à la Jeunesse...)

Ce qui est difficile pour les familles ainsi que pour les patients eux-mêmes c'est le nombre important de législations différentes à respecter qui décrivent à la fois les droits mais aussi les devoirs à respecter par rapport à un patient en psychiatrie.

J'ai relevé quelques points de vue et pierres d'achoppement qui me sont venues dans ma pratique avec des familles concernées par des troubles psychiques de l'un ou de plusieurs membres de leur entourage.

1/Le manque de reconnaissance du patient

Il s'agit du double sens de la reconnaissance donc à la fois le patient qui n'est pas reconnu dans ses droits par son entourage ou par les soignants que le patient qui ne se reconnaît pas lui-même comme patient. Il est pourtant l'acteur principal concerné par les soins.

Que se passe-t-il lorsqu'un patient adulte ne se reconnaît pas, qu'il n'a pas conscience de son problème (anosognosie) et qu'il attribue le problème à son entourage ? La famille peut subir certains comportements inquiétants ou agressifs, les proches se retrouvent dans des difficultés d'adopter des positions qui pourraient soulager les tensions et des solutions à des situations insupportables. Ces tensions peuvent aboutir à des conflits ou à des ruptures de liens, ce qui risque d'augmenter l'isolement et la souffrance des uns et des autres.

La loi sur le droit des patients (22/08/2002) peut servir de guide et de garantie pour quelqu'un qui n'a pas confiance dans les soignants, qui a déjà subi des contraintes et qui désire défendre ses droits. Le fait de connaître ses droits peut aider un patient à reprendre sa vie en main comme acteur de son propre rétablissement même si les actions qu'il entreprend se passent contre des membres de sa famille ou de son entourage, ou contre des soignants.

Et cela reste valable même si les faits sont redoutés ou imaginés car il s'agit de la subjectivité d'une personne en souffrance.

Autre avantage de cette loi :

Le fait que cette loi ait prévu le choix d'un mandataire ou d'une personne de confiance. En effet, cette disposition permet de comprendre en qui le patient garde sa confiance, et peut permettre à la famille de se rassurer par rapport à la prise en charge de celui qu'elle considère comme le patient. Dans une famille, chacun peut devenir un patient. Cela peut être quelqu'un d'extérieur à la famille qui fait cette démarche.

Dans les cas que nous connaissons à Similes Bruxelles, cela n'arrive pas très souvent car nous avons affaire à des systèmes rigides et souffrants. Nous soutenons les familles avant une hospitalisation (rarement durant celle-ci sauf pour soutenir la famille en difficulté durant certaines visites ou RV avec les soignants) mais nous intervenons aussi à la sortie de l'hôpital et donc pour éviter une rechute.

Le choix par le patient d'une personne de confiance qui peut être quelqu'un d'extérieur à la famille ou quelqu'un de l'entourage, d'une personne mandataire permet d'anticiper certaines périodes de crise lorsque le patient n'est plus en capacité temporaire de s'occuper de son administration ou de sa personne.

La loi sur l'administration des biens et de la personne (17 mars 2013) concerne les familles aussi. Dans cette loi de protection, les différents régimes d'incapacité sont bien réglementés. La loi cite les différents cas où le patient n'est pas en état de pouvoir effectuer des choix ou des démarches. Le fait de pouvoir aussi compter sur une personne de confiance ou sur un mandataire qui le représente, et qui est choisi anticipativement, peut être un soulagement pour le patient et pour la famille. Un choix d'acceptation par « consentement éclairé ou non éclairé », ou un refus des soins voire un refus des professionnels de soins reste toujours possible même devant un juge. Dans cette procédure, le patient a toujours son mot à dire et le juge doit l'écouter ainsi que sa famille, ce qui bien sûr n'est jamais garanti.

2/ Les dilemmes des familles

L'expérience nous montre que les familles ont souvent raison de s'inquiéter pour la santé d'un patient délirant ou qui se met en danger. Le Code Pénal prévoit en effet, une obligation d'assistance à personne en danger que les familles ne peuvent pas assumer toutes seules. C'est parfois le patient qui est en danger, parfois il s'agit d'une autre personne de la famille qui subit de la violence d'un patient non soigné, en état de crise.

Elles hésitent parfois à appeler à l'aide lorsque qu'elles se sentent menacées, ou qu'elles craignent une réaction violente ou qu'elles pressentent un autre passage à l'acte de la part du patient (fugue, suicide...). Dans certains cas encore, elles ont promis au patient d'éviter toute hospitalisation sous la contrainte mais le *dilemme* se présente alors lorsque la situation devient urgente et inquiétante pour certains membres de leur famille. Dans ces cas, les familles ont besoin d'être informées, accompagnées, de recevoir un soutien qui leur permet de gérer cette situation, d'apprendre à mettre leurs limites malgré sur leur sentiment de culpabilité, de communiquer plus efficacement tant avec le patient qu'avec les soignants.

Les familles ont le droit d'obtenir des temps et des lieux d'accueil et d'écoute de leurs soucis, que ce soit en présence ou en l'absence du patient concerné.

La Pratique de l'Open Dialogue permet d'écouter les différences de points de vue de chacun, ce qui permet de trouver des consensus, de soutenir des solutions négociées et lorsque c'est nécessaire et possible, avec un réseau autour du patient et de sa famille par exemple une équipe mobile (Tandem plus B1 ou Tractor B2 ou de professionnels envoyeurs comme Atome) A Similes Bruxelles, il existe une telle équipe composée de professionnels et de proches aidants bénévoles qui ont une large expérience de vécu dans ce domaine. **La pair-aidance ?** On parlera de pairs aidants lorsqu'il s'agit de personnes qui ont vécu des situations de soins psychiques et qu'elles s'en sont sorties au point de pouvoir témoigner et que cela serve à d'autres patients qui deviennent des pairs. On parlera de proches ou de parents aidants lorsqu'un membre de l'entourage ou de la famille a une expérience de vécu par rapport à sa propre situation familiale, qu'elle s'en est sortie au point de pouvoir en témoigner et ainsi de rendre service à d'autres familles encore en crise.

Solliciter une MEO (loi du 26 juin 90 Loi mise sous protection des malades mentaux dit loi sur la Mise en Observation) : Les familles ont le droit de solliciter des soins même auprès d'un Procureur ou d'un juge de Paix. Cela est bien réglementée mais pour la famille, cela ne réussit pas toujours (surtout actuellement en période de Covid où les places en hôpital psy sont limitées). La législation a prévu des critères stricts et précis pour justifier une telle démarche et les familles se voient quelquefois revenir à la case- départ lorsque le juge de Paix ou le Procureur de Roi prend une décision contraire au souhait du demandeur. Le problème s'aggrave pour les proches, lorsque le juge lève de façon abusive une hospitalisation qui s'avère pourtant nécessaire même selon les soignants ou selon les demandeurs. Certains juges ont parfois une interprétation du libre arbitre qui ne tient pas compte de l'évolution de la science ni des avancées en psychiatrie, ni de l'entourage. Dans ces cas il est important d'ouvrir un dialogue ou d'organiser des soins à domicile quand c'est possible. La question de l'interprétation du danger pour soi-même ou pour autrui peut en effet varier selon les points de vue, de même que le refus de soins de la part du patient. Par exemple : il n'est pas rare qu'un patient dise qu'il accepte une médication devant un juge mais que son comportement prouve l'inverse.

Les différentes législations qui s'appliquent aux familles en ce qui concerne leurs droits (la loi sur la Mise en Observation 26/06/1990 ainsi que celle sur l'administration des biens et/ou de la personne) est contraignante pour toutes les parties : tant le patient qui perd sa liberté, que pour la famille qui doit faire

des démarches difficiles qui risquent d'envenimer les relations familiales (reproches sur la perte de liberté, sur l'obligation de médication,...) que pour les **soignants** qui doivent tenter d'obtenir une participation du patient aux soins, et qui sont confrontés à des refus, et même de la violence.....verbale ou agie. Il s'agit pourtant d'enjeux de vie ou de mort qui concerne les familles (suicide, mise en danger de la vie d'une personne...) et aussi les soignants.

Le travail des équipes mobiles de crise va être d'accompagner la personne durant un certain temps tandis que le travail d'une équipe d'accompagnement de la famille comme le FHS va être sur du plus long terme, d'aider la famille à accompagner le patient et à devenir plus aidante.

Cet accompagnement est soutenu et possible surtout grâce à

La psychoéducation de la famille qui se pratique en Belgique grâce au réseau international Profamille (initié à Similes Wallonie par Stéphanie Lemestré).

Il est intéressant et important que les familles reçoivent de l'aide pour gérer leurs propres angoisses, afin de poser plus clairement leurs limites devant des comportements inacceptables, de reconnaître les premiers signes d'une crise et d'agir à temps, mais aussi pour savoir à qui et comment s'adresser au moment de la crise et d'être informées des droits et des devoirs qu'elles ont, en recevant un accompagnement psychosocial adapté.

Des associations de familles comme Similes peuvent expliquer aux familles quels sont leurs droits et leurs devoirs et peut soutenir une solidarité entre elles, y compris dans le souci de leurs patients.

3/ Les difficultés avec les soignants

Il arrive parfois que des équipes psychiatriques prennent des décisions inadaptées, qu'elles laissent sortir un patient ou qu'elles refusent de l'hospitaliser. Dans ces cas la famille se trouve très démunie, même isolée et a besoin d'être accompagnée. Il faut cependant admettre que des soignants n'ont pas toutes les données en main pour prendre des décisions en connaissance de cause. Ils se basent parfois uniquement sur le vécu du patient et sur leur propre diagnostic mais aussi sur leur interprétation en ignorant le pronostic. Le fait de n'avoir pas pu évaluer correctement une situation par manque d'informations ou d'éléments d'enquêtes plus approfondies, constitue une *faute professionnelle ou même un abandon thérapeutique ?* Ces faits ont une conséquence fâcheuse : celle de rompre la confiance des patients et/ou des familles. Il s'agit pourtant d'agir avec intelligence tant pour les familles que

pour les professionnels afin de ne pas raidir les positions institutionnelles, médicales ou judiciaires qui pourraient se retourner contre les intérêts des patients.

Mais il y a d'autres situations qui concernent la confidentialité des tiers dans la déontologie qui est soumise à la même réglementation sur les 5 règles du secret professionnel partagé. Dans le cas des familles, s'agit des renseignements donnés par les patients concernant leurs familles qui font partie des confidences sur leurs vécus vis-à-vis d'événements ou de traumatismes vécus dans les relations familiales. Si dans le cadre des soins de santé somatiques, on peut comprendre le partage de données médicales, lorsqu'il s'agit d'antécédents au sens psychologique du terme, il s'agit d'une autre histoire. Souvent, il existe peu de données objectives sur ce qui a précédé une situation particulière, les soignants ne peuvent se fier qu'aux dires du patient ou de son entourage. De nombreuses études montrent que la mémoire est une source très peu fiable pour se faire une idée précise du passé. Un récit personnel sur le passé est nécessairement coloré par l'expérience vécue. C'est précisément cette expérience qui est déterminante dans le traitement et dans le dialogue avec la famille. Il en va tout autrement lorsqu'un conseiller, un expert ou un soignant commence à objectiver une telle histoire dans un rapport écrit et même numérisé.

Le dossier patient informatique DPI

De plus, lorsqu'une information continue d'être mentionnée dans un dossier électronique et qu'elle est incluse comme élément de l'histoire du cas, les données sur patient risquent d'être "gelées", en quelque sorte, dans une image où le patient peut se sentir stigmatisé alors que ces données peuvent devenir non pertinentes dans le temps. Pour certaines affections somatiques, on parle du "droit à l'oubli", ce qui devrait être également le cas dans les affections psychiatriques, car il a été démontré que la mention de l'histoire passée a des effets négatifs dans le contexte social et plus particulièrement en santé mentale.

Les informations que les patients donnent aux professionnels sur des tiers sont tout aussi nécessaires que les informations données par les familles sur la façon dont un patient s'est comporté et sur ce qui se passe dans la relation. Ces informations sont à écouter et à prendre en compte même si elles ne sont pas toujours objectives d'ailleurs. Des progrès thérapeutiques peuvent être

obtenus lorsque les patients et les familles parviennent à voir les choses différemment.

Les données relatives à l'histoire familiale doivent également être soumises aux mêmes règles de confidentialité que le patient. Les tiers dont il est question ici ne sont pas toujours conscients que des informations sur leur situation, ou leurs expériences sont discutées ni déposées dans un dossier, et encore moins numérisées, ce qui est contraire à la législation GDPR sur la vie privée.

De plus, s'il n'y a pas eu de rencontre avec la famille, et qu'une description subjective racontée par le patient est notée, cela reste une information très sensible et à coloration souvent émotionnelle.

Lorsque de telles informations sont stockées dans un dossier électronique, elles risquent de devenir un point de vue prétendument objectif qui a beaucoup moins de chances d'être modifié par la suite. Tout cela doit être traité avec précaution et prudence comme toute donnée subjective.

4/ Les points d'accord et de concertation entre professionnels et familles

Les soignants ont tout intérêt à collaborer avec les usagers (leurs patients) et avec les proches (familles, entourage) afin que des soins de qualité puissent s'organiser, que des lieux de vie puissent être trouvés après une hospitalisation. Il n'est pas normal que la famille ne soit pas informée ni consultée au moment de la sortie d'un hôpital alors que le but devrait être que le rétablissement du patient puisse se faire dans les meilleures conditions afin d'éviter une rechute.

Considérer la famille comme un des partenaires de soins fait partie de l'évolution actuelle de la psychiatrie et des soins en santé mentale.

La grande crainte des professionnels est d'enfreindre le respect du secret professionnel dans les rencontres entre soignants et familles. La présence du patient peut à cet égard constituer une garantie. Il y a moyen d'ouvrir un dialogue en présence d'un patient et de sa famille. C'est ce qui se pratique dans l'Open Dialogue.

Certains soignants sont mieux formés que d'autres pour appliquer les règles de déontologie et pour expliquer aux uns et aux autres les limites que chacun doit respecter en ces matières. Lorsque des règles de vie peuvent être mieux respectées dans les relations familiales, l'inquiétude des patients peut diminuer concernant l'avenir.

Les concertations entre soignants et familles autour d'un patient permet que des soins soient mieux acceptés.

La famille d'un adulte n'a pas droit de consulter le dossier du patient, car le secret professionnel est un devoir pour tout soignant ou accompagnant dont le manquement est sanctionné par le Code Pénal 458 et la famille peut le comprendre.

Les besoins des familles sont ailleurs : Celui d'obtenir de l'aide, et d'être orientée non d'enfreindre la loi sur le Secret Professionnel. Le fait d'obtenir de l'information et de l'accompagnement par des personnes compétentes pour le faire fait aussi partie du but de ces concertations.

Le devoir principal d'une famille est l'assistance à personne en danger sous la forme d'un appel à l'aide pour autrui, d'éviter tant que possible tout abandon thérapeutique. Les soignants sont eux-aussi soumis à cette loi par l'article 422 code Pénal. Il est important de le rappeler à tous afin de bien comprendre les enjeux des uns et des autres parmi les acteurs de ce dialogue.