
Numéro de l'intervention: 226-2011
Type d'intervention: **Motion**
Déposée le: 16.06.2011
Déposée par: Iannino Gerber (Hinterkappelen, Les Verts) (porte-parole)
Cosignataires: 0
Urgente:
Date de la réponse: 07.12.2011
Numéro de l'ACE: 2055/2011
Direction: SAP

Etat de santé des malades et information de leur proches

Le Conseil-exécutif est chargé de permettre aux proches d'être informés de l'état de santé des malades suivant certaines règles. On partira du principe que le représentant légal ou la représentante légale, les personnes de référence et le médecin traitant peuvent être informés de l'état de santé du patient ou de la patiente, à moins que celui-ci ou celle-ci ne s'y oppose.

Développement

Aujourd'hui, les proches assurent plus de la moitié des soins. Pour ce faire, ils doivent être informés du mieux possible. Procéder avec eux à une clarification des objectifs, des rôles et des modalités, comme prévu au point C5 des normes de la SAP, ne suffit pas. Même s'il faut prendre en considération la protection des données, le secret médical et le devoir de discrétion, il faut malgré tout mettre les proches en situation de pouvoir remplir au mieux les tâches qui leur sont destinées. Sans information suffisante, cela est impossible.

Etant donné que les proches et les personnes de référence fournissent – gratuitement – plus de la moitié des soins, les médecins ne peuvent pas se contenter de les écouter si bon leur semble. Il faut obliger les médecins à aller vers les proches et à les informer dans le détail.

Voici ce que révèle une enquête réalisée auprès de proches de malades atteints de schizophrénie :

1. Il faut transmettre toutes les informations sur la maladie de la personne souffrant de maladie psychiatrique aux personnes qui l'accompagnent (proches soignants, ou personnes de référence). Seules les informations nécessaires ou intéressantes doivent être communiquées, les décisions étant prises au cas par cas. Toute personne qui reçoit des informations doit être considérée, au moins de manière informelle, comme personne de référence. Elle pourrait tout à fait être soumise au devoir de discrétion.
2. Les proches ont besoin d'informations sur le diagnostic et sur le traitement. Quelles stratégies de traitement et quelle médication sont indiquées ?
3. Il est nécessaire de conduire un entretien initial avec les proches. Une documentation proposant des recommandations quant au comportement à adopter et des sources

d'information (p. ex. entraide) doit leur être remise. Selon les cas, un entretien en tête à tête est conseillé.

4. Il convient de renseigner les personnes de référence les plus proches sur le devoir de discrétion, les stratégies de traitement et les possibilités offertes par les services sociaux.
5. Si, pour des raisons psychologiques, les parents doivent être éloignés de leur enfant pour un certain temps, alors ils ne devraient par exemple intervenir que dans la mesure où ils sont suffisamment informés par le personnel soignant de ce qui se passe à la clinique pendant ce temps-là. Être laissés dans l'ignorance est un facteur de stress sans pareil pour les parents.
6. Les personnes de référence ont besoin des informations suivantes :
7. Concernant l'évolution de la maladie et l'état de santé du patient ou de la patiente et son comportement : l'état psychotique a-t-il pris fin ou non ?
8. Quels sont les effets secondaires possibles des médicaments et comment réagir lorsqu'ils apparaissent ?
9. Quels sont les effets des drogues éventuellement administrées ?
10. Quels facteurs adoucissent la maladie ?
11. Dans les domaines délicats, comme le financement de massages érotiques, faut-il demander au patient s'il souhaite qu'une discrétion absolue soit observée ?
12. Quels facteurs accentuent la maladie (p. ex. stress, manque d'argent, nicotine, café, drogues, besoins sexuels, isolement social) ?
13. Par quel comportement les proches ont-ils un effet positif sur le patient ou la patiente ?
14. Quelles thérapies ou quels programmes d'occupation sont prévus ou mis en œuvre et comment le patient ou la patiente y réagit-il ?
15. Le patient ou la patiente se montre-t-il coopératif ? Est-il responsable de ses actes ? A-t-il la capacité d'agir ?
16. A la sortie de la clinique, quel après-traitement est indiqué ? Quel traitement et quel encadrement sont recommandés ?
17. Des séjours d'une semaine, des consultations, etc. ont-ils été conclus ?
18. Planification de la sortie avec les médecins, les soignants et soignantes, le patient ou la patiente et ses proches et prise en compte des ressources des proches : une stratégie commune doit être élaborée lors de l'entretien de sortie avec les proches (rôle et ressources des proches, raison de la sortie, options, démarches à accomplir, institutions qui apportent un soutien, informations à communiquer à une éventuelle nouvelle institution, nom du médecin traitant, délivrance de médicaments, comportement à adopter en cas d'urgence, etc.).
19. Finances : veiller à ce que les factures ne restent pas impayées parce que le patient ou la patiente ne s'en occupe pas.

Munis de toutes ces informations, les proches peuvent agir de façon plus responsable. Si le patient ou la patiente ne souhaite pas que ses proches soient informés, ce qui est dans son droit, cette volonté doit être communiquée aux proches en sa présence. Ainsi, le patient ou la patiente prend explicitement ses responsabilités et décharge ses proches.

Réponse du Conseil-exécutif

Le Conseil-exécutif comprend l'inquiétude de la motionnaire et prend le souhait des proches très au sérieux. Les normes mentionnées dans la motion visent à définir ce qui est admis du point de vue du droit.

L'information des proches soulève un problème quant aux droits strictement personnels du patient : respect de la sphère privée et autodétermination. Il est très difficile d'estimer jusqu'à quel point ces droits peuvent être restreints. Même les malades psychiques ont droit à la protection de leur personnalité, un droit qui ne peut pas être si facilement démantelé.

L'obligation d'information exige une base légale alors que la transmission d'informations exige au plus un cadre juridique. Mais, en l'absence de celui-ci, la sécurité juridique ne peut être garantie pour les personnes qui doivent transmettre des informations et qui, pour la plupart, sont astreintes au secret professionnel selon l'article 321 du Code pénal suisse.

Ce sont les droits strictement personnels des patients et patientes qui sont concernés en l'occurrence. Des limites rigoureuses sont imposées au canton dans la réglementation de ces droits. Le nouveau régime de protection de l'enfant et de l'adulte entrera en vigueur en 2013 (révision du Code civil suisse) et restreindra encore davantage la compétence des cantons. Ceux-ci ne peuvent pas prévoir d'atteinte plus grave aux droits de la personnalité que ne l'autorise le droit fédéral.

La mise en œuvre des revendications de la motionnaire exigerait une adaptation de la législation fédérale (Code civil, év. Code pénal). C'est la raison pour laquelle le Conseil-exécutif renonce à entrer en matière sur ses questions et ses propositions.

Proposition : rejet de la motion

Au Grand Conseil