

# 18 AVRIL

## Journée européenne des droits du patient



# FOCUS

sur les enjeux éthiques  
autour de l'actualisation de la loi

# Journée européenne des droits du patient : Focus sur les enjeux éthiques autour de l'actualisation de la loi

Par Hajar Laghmiche,

Médiatrice au sein de la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale

En 2022, le ministre fédéral de la Santé Frank Vandenbroucke a annoncé son intention de « **moderniser** » la loi relative aux droits du patient à l'occasion de son vingtième anniversaire. Un an et demi plus tard, soit le 24 février dernier, la nouvelle mouture du texte de loi a été votée. De prime abord, les droits du patient ne semblent pas avoir été fondamentalement changés[1]. Il n'y a **ni nouveau droit ni droit retiré** : le verbe du texte a été sensiblement retravaillé à travers des retouches de **clarification** -comme l'exercice du droit à l'information- ou **d'actualisation** -comme le prix de la copie du dossier ou encore l'ouverture du droit à l'accès électronique-. Dans le même ordre, le système de représentation reste d'application et le médiateur garde les mêmes missions.

Pourtant, malgré l'apparente légèreté des modifications, un glissement s'opère dans les principes philosophiques derrière ce cadre juridique. Si le paternalisme dans les soins semble définitivement enterré, l'autonomie du patient s'inscrit un peu plus dans une approche relationnelle. Outre **l'élargissement du champ d'application de la loi aux proches (au travers de la personne de confiance) et à la concertation multidisciplinaire**, le professionnel des soins de santé s'implique dans une réflexion continue non seulement autour de **ses préférences en matière de soins, mais aussi en termes d'objectifs de vie ou de valeurs**. Selon les besoins et demandes du patient, la bulle de la relation de soins s'agrandit bien au-delà de la vision canonique du colloque singulier. C'est ainsi qu'émergent des questionnements quant aux implications de ces changements dans le paysage de la santé mentale. Dans le présent article, nous nous focaliserons sur ce qui constitue des pistes éthiques en santé mentale.

## I. L'accès au dossier du patient mineur décédé

L'introduction de l'article 9§4/1 est conforme à ce qui a été recommandé ces deux dernières dizaines d'années par les médiateurs. Jusqu'ici, les parents se voyaient privés d'accès direct au dossier de leur enfant décédé, alors même qu'ils prenaient toutes les décisions médicales de son vivant. À la souffrance de la perte s'ajoutait alors la déposition insupportable de leur position de parents, ou comment une incohérence de la loi peut compliquer un deuil quasi impossible.

La modification apportée répond donc à une **faille de la précédente version du texte**. Elle est d'autant plus pertinente que des dispositions pour le respect de la vie privée ont été prévues[2]. Sans nier les enjeux éthiques inhérents à la transmission des informations aux

[1] Voir la fiche des modifications en annexe

[2] En effet, l'article 15 §1er stipule que « *en vue de la protection de la vie privée du patient telle que visée à l'article 10, le professionnel des soins de santé concerné peut rejeter en tout ou en partie la demande (...) de consultation ou de copie telle que visée à l'article 9, § 4/1* » Dans ce cas, la consultation du dossier sera indirecte, soit via un professionnel de soins de santé désigné par les parents.

parents d'un enfant mineur (et nous savons que les situations problématiques peuvent être nombreuses), nous ne nous attarderons pas ce sur point particulier au vu de la rareté d'incidence de ce type de situations dans notre pratique.

## II. La question des annotations personnelles dans l'accès au dossier

La question des annotations personnelles est un point d'achoppement constant dans les interpellations que nous traitons pour les droits relatifs au dossier. Les patients s'étonnent de recevoir une version épurée de leur dossier, le reste étant présenté comme annotation personnelle et donc non consultable par le patient. Le sentiment que « **des informations leur sont cachées** » s'installe alors au détriment de la relation. Aussi, il était attendu que le législateur clarifie la définition à accorder aux annotations, d'autant plus à la suite de l'entrée en vigueur du règlement général de protection des données personnelles (qui accorde en théorie un accès au patient à ses données personnelles).

Dans la nouvelle mouture de la loi, le patient a désormais **droit à l'intégralité de son dossier** (hormis les données concernant des tiers) lorsqu'il demande une consultation ou copie de son dossier. La mention permettant de supprimer les annotations personnelles dans ce que sera transmis au patient a donc été abrogée. Pourtant ces annotations personnelles ont une **utilité particulière** pour le praticien en santé mentale : le travail des hypothèses diagnostiques se basent essentiellement sur les observations cliniques, soit subjectives par définition. Autrement dit, ces notes servent la réflexion du professionnel autour de son approche thérapeutique qui sera ainsi mieux adaptée aux besoins du patient. Et c'est bien là un drôle de paradoxe : en accordant l'accès à des annotations subjectives au nom du droit à l'information, on incite les soignants à les limiter au risque **d'appauvrir la finesse de la réflexion** et in fine... la qualité des soins. Si **l'exception thérapeutique**<sup>[3]</sup> **a été maintenue**, il ne faudrait néanmoins pas qu'elle se transforme en voie de contournement des nouvelles dispositions légales : l'évaluation du risque devra non seulement démontrer un certain seuil de dangerosité mais aussi la possibilité de temporiser l'accès aux informations.

### Le mythe d'une perfection de la décision

Ce positionnement vers le « tout dire » est interpellant. Dans notre société de l'hyper-information, les individus s'illusionnent que la maîtrise dépend du savoir : au plus on sait, au plus on contrôle. Nous pouvons parler d'un mythe d'un processus décisionnel parfaitement maîtrisé à la manière du « **modèle de l'acteur unique** ». Ce modèle provenant de la théorie économique de la décision défend l'idée d'une prise de « décision pure » une fois que l'individu

[3] Article 7§3 mentionne que « *si le professionnel des soins de santé estime que la communication de toutes les informations causerait manifestement un préjudice grave à la santé du patient, le professionnel des soins de santé s'emploie à examiner si les informations visées peuvent être communiquées graduellement. A titre exceptionnel, le professionnel des soins de santé peut décider de ne divulguer aucune information visée au § 1er au patient qu'à condition d'avoir consulté à ce sujet un autre professionnel des soins de santé.* »

a objectivé et comparé rationnellement un certain nombre de paramètres. **La perfection de cette rationalité n'est entre autres possible que si le sujet possède toutes les informations** et options possibles. Ceci représente d'une certaine façon un paradigme très présent dans nos esprits, au point d'en faire un (mal)attendu insidieux. Le Professeur Bibard, philosophe et économiste, formule d'ailleurs très justement une illustration dans le champ de la médecine : « *Si, par exemple, nous aimons quelqu'un. Ce quelqu'un doit subir une intervention chirurgicale. Il y a, en nous, ce quelque chose qui est plus fort que la simple raison, et qui exige que tout se déroule de façon impeccable : nous ne supportons pas l'idée d'une imperfection quelconque qui affecterait la bonne marche de l'opération, en particulier venant d'êtres humains. Tout est supposé contrôlé et doit être contrôlé ; ceci suppose une transparence exhaustive des choses, une maîtrise et un contrôle exhaustifs de la situation par le chirurgien, le personnel de soins, la Direction de l'établissement, ...* » [4]

On comprend aisément que l'incertitude puisse être angoissante, a fortiori lorsque l'objet des décisions porte sur la santé, et par extension notre propre existence. Aussi, il n'est pas concevable qu'on dépouille le malade de la détermination de ses choix en matière de sa santé. Et pour ce faire, le patient **doit pouvoir être correctement informé et accéder à son dossier**. Mais il nous paraît illusoire d'affirmer que le « tout » puisse être synonyme de « bon », en particulier lorsque des informations sont porteuses de la subjectivité de l'autre.

### Vers la fin du paternalisme en psychiatrie ?

En réalité, cette modification de la loi est précisément une façon de se défaire définitivement des restes d'une médecine paternaliste. Le Dr Jamouille était déjà très critique sur la rétention d'informations en 2010, soit 8 ans après l'entrée en vigueur de la loi relative aux droits du patient : « (...) *La rencontre médecin patient produit **une information qui séculairement n'appartient pas au patient**. Ce n'est que récemment que les textes ont consacré ce droit mais dans la réalité les habitudes et les intérêts font que l'information n'est pas divulguée, état de fait justifié par **la difficulté des systèmes, la dangerosité du savoir, si ce n'est l'incurie réputée du patient**. Tout se passe comme si les informations qui naissent de la rencontre ne le concernent pas, il en est immédiatement dépossédé et il n'est pas question de lui demander son avis, il est même supposé dans certains cas ne pas en avoir.* (...) » [5]

Plus d'une décennie plus tard, ce genre de propos reste encore présent en psychiatrie, même si l'accès aux dossiers s'améliore [6]. Il devient donc urgent d'ouvrir un espace de réflexion déontologique pour guider les professionnels de santé mentale dans la rédaction des dossiers : autrefois outils de travail des soignants les voilà en passent de devenir ceux du patient, alors

[4] Laurent Bibard, Docteur en philosophie et économie, dans Humanisme et entreprise, 2011.

[5] Dr Marc Jamouille, Médecin de Famille Médecin Spécialiste en traitement de l'information, dans « Ethique de l'information clinique et consentement des patients », une recherche REGM sur la faisabilité d'une base de données informatisée en médecine de famille, Juillet 2010

[6] Le nombre de plaintes en lien avec les droits relatifs au dossier enregistrées par notre service a fortement diminué ces 5 dernières années.

qu'ils pourraient être un outil thérapeutique au service de la relation de soins. Il ne faudrait pas que le dossier **se vide par crainte d'heurter la sensibilité du patient** -et donc perdre en pertinence- ou qu'on **systématise le retrait de parties consultables du dossier au nom de l'exception thérapeutique** -et donc contrevenir à la loi-. De même, dans un souci de promotion du dialogue et dans la mesure du possible, nous pourrions également suggérer que les demandes d'accès au dossier s'organisent en deux temps : la première pour cerner les attentes du patient et la seconde pour y répondre. Cette méthode aurait l'avantage de favoriser le dialogue direct entre le soignant et le soigné, de cibler la communication sur les besoins du patient tout en évitant d'entraver le droit à l'accès au dossier.

### III. L'introduction d'un nouveau concept : la planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins (ou P.A.S) est introduite dans le champ d'application de la loi et y est définie comme un « *processus continu de réflexion et de communication entre le patient, le(s) professionnel(s) des soins de santé et, à la demande du patient, les proches dans le but de discuter des valeurs, des objectifs de vie et des préférences en matière de soins actuels et futurs*[7] ». En première lecture, cette définition englobe ce qui devrait être la philosophie de toute relation thérapeutique et est déjà probablement d'application sous d'autres vocables ; nous pensons notamment au « projet thérapeutique ».

La notion du P.A.S. ou « *advance care planning* » est déjà présente depuis quelques années dans les **soins palliatifs**. La spécificité de ce champ de la médecine a mené aux développements d'outils à la fois administratifs (entre autres auprès de l'INAMI) mais également au sein des approches thérapeutiques[8]. Pour citer Claire Rommelaere[9], « *les adaptations aux contraintes d'une partie de la population doivent pouvoir servir à l'amélioration du suivi thérapeutique de l'ensemble de la population* ». En ce sens, on peut aisément comprendre le désir d'universaliser des dispositions existantes ayant démontré leurs avantages dans un domaine particulier -ici, les soins palliatifs-.

#### Singularité des soins de santé mentale

Pour autant, l'inscription d'une planification des soins dans le champ d'application de la loi -en plus de lier la qualité des soins à l'organisation par le professionnel des soins de santé- suscite quelques interrogations. Au-delà de la crainte légitime des soignants d'une **procéduralisation supplémentaire des soins**, nous pourrions penser à l'orientation à lui donner dans le domaine de la santé mentale. En effet, notre expérience de la médiation au sein de la psychiatrie nous a appris que les discussions **autour des préférences en matière de soins et des objectifs de vie sont souvent complexes** - l'imbrication des problématiques de santé, sociales et administratives fait déborder le champ d'action des équipes bien au-delà du soin à proprement

[7] Article 2 de la loi relative aux droits du patient.

[8] Voir le projet de soins personnalisés anticipés de l'asbl Pallium, également pertinent dans un contexte autres que celui des soins palliatifs.

[9] Docteure en sciences juridiques et chercheuse en bioéthique à l'UNamur, propos prononcé lors du séminaire de la plateforme bruxelloise pour la santé mentale du 6 février 2024 sur le thème : « la pratique du secret professionnel entre théorie et clinique »

parler- **voire carrément conflictuelles** -rejet des projets de vie du patient jugés irréalisables-. C'est ainsi que la communication se mue en négociation[10] avec le risque d'une soumission de l'une ou l'autre partie -souvent le patient- voire la rupture plus ou moins brutale de la relation.

Hormis cas extrêmes, la négociation fait désormais partie intégrante du soin : il n'est pas possible de pratiquer une intervention sur le patient sans l'avoir préalablement informé et d'avoir recueilli son accord. La planification anticipée des soins constituerait ici une forme de « **négociation préventive** » dans le champ de la santé. Une réflexion méthodologique autour de cette notion pourrait soutenir la création d'outils pertinents au sein de la santé mentale à l'image de ce qui a été développé au sein des soins palliatifs. Une proposition serait le développement de **grilles exploratoires** dérivées de celles théorisées dans d'autres champs de la négociation. Un point de départ sera d'intégrer des questionnements selon le triangle de l'éthique[11] pour chaque étape clé de la négociation : **la préparation du processus** (impact du contexte, familiarisation de l'outil, ...), **la discussion préalable** (identification des participants, objectifs visés, besoins, attentes, pertinence), **la proposition de solutions** (plan de chacun), **la négociation d'un accord** (développement de « stratégies argumentatives » ou des alternatives en fonction des objections fondées, ...). Cette proposition constitue bien sûr une ébauche très superficielle de la réflexion, l'idée étant de transformer l'injonction juridique en processus éthique en matière de soins de santé.

L'introduction d'un « droit » à la planification anticipée des soins constitue une opportunité pour stimuler la créativité dans le secteur de la santé mentale. Mais en ouvrant un espace de dialogue aussi vaste, il ne faudrait pas négliger un temps d'appropriation nécessaire de ce concept par les équipes de soins, les usagers et les proches. L'objectif sera alors de rendre ce processus le plus éthique possible, au risque d'accentuer le déséquilibre entre soignant et soigné.

### Vers une redéfinition de l'autonomie : la relation au cœur du soin

Il apparaît dans les modifications du texte un renforcement de l'autonomie relationnelle du patient, avec l'entourage (cf l'extension du rôle de la personne de confiance et leur implication dans la concertation) mais aussi avec le soignant. Rappelons que la définition du législateur de la P.A.S la renvoie vers un **processus « continu »** autour de des aspects techniques du soin, mais aussi de notions plus intimes et personnelles. L'accompagnement de personnes vulnérables dans cette démarche nécessite un souci éthique particulier, notamment en se questionnant le positionnement à prendre pour laisser un espace suffisant au patient : ni trop proche ni trop loin.

[10] Le terme de négociation est à comprendre comme « l'ensemble de démarches entreprises par des parties en vue de parvenir à un accord ».

[11] Le triangle de l'éthique est un outil développé par le pôle éthique de la Haute école ROBERT SCHUMAN. Il propose une mise en perspectives des besoins, craintes et attentes des trois pôles : le « je » (soignant), le « tu » (patient), et le « ils » (tiers aux soins)

Nos observations sur les discours au sein des services psychiatriques nous indiquent que « l'autonomie du patient » est une notion souvent mal comprise, voire parfois galvaudée. Ainsi, on ne sait pas toujours si l'autonomie est à comprendre en tant que principe juridique ou valeur éthique[12]. Dans la première option, la grille de lecture se limiterait à affirmer que **les soins seront le fruit de choix autodéterminés par le patient** : le soignant est tenu d'informer le patient qui portera ensuite la responsabilité du choix. L'autonomie est donc une forme de préalable à la prise de décision, où le patient est capable d'exprimer une volonté et de discerner ses intérêts. Or la loi relative aux droits du patient laisse **l'évaluation des capacités** du patient à la charge seule d'un professionnel de soins de santé. La responsabilité juridique du professionnel de soins -généralement le médecin- est engagée aussi bien en cas de surévaluation que de sous-évaluation.

La Professeure Williatte-Pellitteri écrivait en guise de conclusion d'un article : « *ces enjeux sont juridiquement plus importants pour le professionnel de santé que pour le patient lui-même. Sauf qu'éthiquement parlant (...), il semble qu'en dehors du contexte juridique, celui qui subit un véritable enjeu, c'est le patient dont la santé et la vie sont entre les mails des professionnels de santé*[13] ». On comprend donc que la responsabilité professionnelle est lourde, à la fois **juridiquement** -à titre personnel- et à la fois **morale** -engagement envers le patient-. Ceci est d'autant plus criant dans le contexte psychiatrique : la délicatesse de la tâche s'accroît encore lorsque le patient exprime avec aplomb une volonté tout en voyant sa rationalité questionnée[14].

Une autre façon de définir l'autonomie serait de l'envisager en tant que **principe éthique** orientant la prise de décisions thérapeutiques. Le soin sera alors plutôt envisagé comme un **ensemble d'actes concordant vers une autonomisation du patient**. Cette seconde lecture de l'autonomie nous semble plus intéressante dans l'approche des soins en santé mentale : en effet, plutôt que de se concentrer sur l'évaluation du seuil de capacité de la décision, l'attention se porte sur un objectif à atteindre (futur) par le patient (au présent). Cet espace-temps sera favorable à une liberté d'action du patient. L'autonomie ne s'envisage ni comme finalité (projet thérapeutique) ni comme préalable (principe juridique). Elle se pense dans une temporalité propice au jaillissement d'une volonté transformée en action par le patient. En ce sens, la planification anticipée des soins peut soutenir ce processus d'autonomisation dans l'effort continu d'une formalisation des attentes du patient.

[12] Nous simplifions sciemment la réflexion à ces deux visions de l'autonomie, mais le sujet mériterait un traitement bien plus approfondi tant il existe de définition de l'autonomie.

[13] Prof Lina Williatte-Perretti, « Enjeux juridiques de l'évaluation de la capacité du patient », dans « Evaluer et renforcer les capacités du patient, Ethica Clinica 2012.

[14] Voir « Droits du patient et psychiatrie : 20 ans d'une loi » Hajar Laghmiche, Schieve Niouz n°9

## IV. Conclusion

Les modifications apportées à la loi renforcent l'autonomie du patient dans sa dimension relationnelle. Le législateur rappelle que le patient ne saurait être fragmenté : on ne peut dissocier l'individu que l'on soigne de son existence sociale. Les enjeux éthiques présentés plus haut nécessitent un temps pour la réflexion. Or nous savons combien les moyens humains et financiers continuent à faire défaut dans le domaine de la santé.

La Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale de par ses missions de concertation et de coordination a certainement un rôle à jouer en tant que carrefour du secteur de la santé mentale : peut-être serait-il temps de constituer un groupe d'acteurs de terrain (proches, usagers, professionnels du social-santé) pour permettre une « veille éthique » dans le traitement des questions soulevées par l'application de la loi.

*« Toute consultation est en un sens le fruit d'une crise (...). Dans le vocabulaire d'Hippocrate, c'est le moment singulier où le mal est à son paroxysme et où le traitement adéquat produira son effet maximal. La crise est ainsi le moment du discernement, du jugement et de la décision[15] ».*

[15] Jacqueline Lagrée, le médecin et le philosophe, 2017

# FICHE MÉMO

## Modifications à la loi “Droits du patient”

### Chapitre 2 : Champ d'application

- Introduction de la notion de *planification anticipées des soins* (ART 2)
- Insertion de la *concertation multidisciplinaire* (éventuellement avec les proches) (ART 4.1)
- Reformulation en « contribution réciproque à la meilleure prestation de soins » et devoir de respect mutuel (ART 4)

### Chapitre 3 : droits du patient

- **Droit à la qualité des soins** : tenir compte des objectifs et valeurs des patient·e·s (ART 5)
- **Droit au libre choix du·de la professionnel·le des soins de santé** : reformulé avec l'inclusion de l'ancien ART 8 concernant sa couverture par assurance (ART 6)
- **Droit à l'information** inclut le temps de la concertation avec les patient·e·s sur leurs préférences, de prendre le temps et d'inviter à poser des questions (ART 7§2)
- **L'exception thérapeutique en deux temps** : viser une communication graduelle, et si impossible, l'exception s'applique telle que prévue depuis 2002 (concertation d'un pair => notification dans le dossier, personne de confiance et levée de l'exception dès que possible). (ART 7§4)
- **Droit au consentement** restructuré avec la mention « parvenir ensemble à une décision »
- **Droit à un dossier tenu à jour** : mention explicite d'ajout de document par les patient·e·s concernant les déclarations anticipées/préférences (ART 9§1er)
- **Droit à la consultation** : droit à des explications quant au contenu du dossier (ART 9§2)
- **Droit à la copie du dossier** : la première copie est gratuite, les suivantes seront à un prix raisonnable (tarif non fixé). Le format de la copie (électronique ou papier) sera déterminé par le·a patient·e (ART 9§3)
- !!! Disparition de la mention des annotations personnelles !!!
- Ouverture d'un **accès direct au dossier d'un·e patient·e mineur·e post-mortem** (ART 9§4/1)
- Introduction d'un « droit » à un **accès électronique** (ART 9.1)
- **Droit au respect de la vie privée** : élargissement au traitement des données en dehors de la relation de soins (ART 10§1)
- **Extension du rôle de la ou des personnes de confiance** : assistance dans l'exercice de tous les droits (ART 11.1)

### Chapitre 4 : représentation des patient·e·s

- Le rôle du représentant·e est reformulé, insistance sur le respect des valeurs et préférences du patient·e (ART 14§1er)
- Possibilité de désigner plusieurs mandataires : hiérarchie définie par le·a patient·e (ART 14§1/1)

### Chapitre 5 : commission fédérale « droits du patient » et service de médiation

- Protection de la confidentialité de la médiation (ART 16/1§2) et mention explicite de l'art 458 CP
- Modification du champ d'action du service de médiation fédéral : en plus de leurs anciennes missions, ils·elles assureront la coordination et l'évaluation des fonctions de médiation locales. (ART 16/2§2)