

## Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements  
Medical Humanities 2017-2020

## Droits des patients et obligation des prestataires ?

Prof. Franziska Sprecher, avocate

Centre du droit de la santé et management de la santé, Université de Berne

« Les patient-e-s sont au centre de la médecine. »<sup>37</sup> Est-ce vrai ? Les droits des patient-e-s sont-ils les obligations du corps médical ? Le pouvoir se trouve-t-il donc juridiquement entre les mains des patient-e-s ?

Le droit à l'autodétermination ou, pour reprendre une expression plus courante dans le contexte médical, le principe du consentement libre et éclairé (*informed consent*) réside au cœur des droits des patient-e-s. Tout traitement ou intervention à des fins médicales requiert le consentement du patient ou de la patiente après une explication détaillée. Ce principe n'est pas seulement un droit humain consacré par le droit international, il représente un droit fondamental garanti par la Constitution fédérale de la Confédération suisse et est placé sous la protection de la personnalité prévue par le droit privé<sup>38</sup>.

C'est pourquoi un-e professionnel-le de la santé doit accepter la décision d'un-e patient-e, même si elle est objectivement déraisonnable. La condition requise est que cette décision soit prise seulement après information détaillée. Cette dernière doit donner au ou à la patient-e la possibilité de se faire sa propre opinion sur les mesures médicales et de décider en conséquence. Le devoir d'information qui incombe aux personnels de santé garantit donc le droit des patient-e-s à l'autodétermination. Une intervention menée sans explication suffisante, et donc sans consentement valable, constitue non seulement une atteinte illégale aux droits de la personne et à l'intégrité physique du ou de la patient-e et engage une responsabilité, mais également une infraction pour coups et blessures, dont il faut répondre devant la justice. La charge de la preuve relative à l'information appropriée et au consentement revient au professionnel de la santé qui a effectué le traitement ou l'intervention.

Ce qui précède s'applique-t-il à toutes et tous les patient-e-s ? Dans une certaine mesure seulement. La faculté de discernement au sens de la faculté de consentement est la clé de tous les droits de la personnalité des patient-e-s, et trace donc la limite entre l'autodétermination et la décision prise par un tiers sur les questions médicales. L'autodétermination au sens de la disposition de son propre corps présuppose la faculté de jugement, mais

pas d'action. S'il existe un manque de capacité à agir raisonnablement<sup>39</sup> en matière médicale, il est impossible d'y consentir légalement et il est nécessaire d'être représenté. La représentation des patient-e-s frappé-e-s d'incapacité doit toujours se fonder sur la volonté présumée de la personne concernée. C'est sur cette seule base que peuvent être prises des décisions au nom de la personne incapable de discernement<sup>40</sup>. Le Code civil suisse stipule dans ses articles 370 et suivants la possibilité que « toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement ». De plus, elle peut « désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement ». Les médecins sont habilités à administrer des soins en cas d'urgence. Mais, ici aussi, ils doivent agir conformément à la volonté présumée et dans les intérêts de la personne frappée d'incapacité<sup>41</sup>.

D'autres droits s'appliquent indépendamment de la faculté de jugement, notamment la préservation de la dignité et de l'intégrité, le respect du secret professionnel par l'ensemble des personnels de santé ou encore le respect de tous les devoirs de diligence nécessaires, de la protection des données, etc.

Nous avons abordé jusqu'à présent les droits des patient-e-s. Mais ont-ils aussi des obligations relatives aux soins médicaux ? En principe, oui. Les patient-e-s ont le devoir de répondre en toute honnêteté et de fournir des informations exhaustives sur leur état de santé. De plus, ils doivent suivre au mieux les thérapies recommandées et convenues. Mais il ne s'agit pas ici d'obligations (légales) au sens propre du terme, c'est-à-dire susceptibles d'être imposées par des moyens juridiques. Il s'agit plutôt de commandements dans l'intérêt du patient ou de la patiente. La seule obligation juridique qui lui incombe est de régler les prestations effectuées par le personnel de santé. Est-il alors possible de répondre par l'affirmative à la question posée au début de cet article : le pouvoir se trouve-t-il,

37 Texte faisant partie du dépliant annonçant le colloque « Le pouvoir du patient », 24 octobre 2019.

38 De plus, en sa qualité de mandataire, le médecin a un devoir d'informer, de notifier et de rendre compte (responsabilité) découlant de la relation contractuelle de droit privé. Voir Aebi-Müller, Regina et al. (2016): *Arztrecht*, Berne, § 2 Rz. 101 et 108 ainsi que § 4 Rz. 4.

39 Art. 16 Code civil.

40 Il est possible de faire appel au bien-être objectif dans des décisions vicariantes uniquement dans le cas où les personnes n'ont à aucun moment de leur vie disposé de la faculté de discernement. Sprecher, Franziska (2011): *Patientenrechte Urteilsunfähiger*, in: *FamPra* 2, pp. 270ss. et pp. 280-281.

41 Art. 379 Code civil.

en vertu du droit, entre les mains des patient-e-s? Non. Tout d'abord parce que les droits des patient-e-s ne sont pas réglés par une codification unique. Ils sont répartis dans un grand nombre de textes qui se trouvent tant à l'échelon fédéral que cantonal, voire communal.

De plus, toutes les questions juridiques afférentes aux patient-e-s ne sont pas réglementées de façon satisfaisante. On relève des lacunes dans des domaines centraux, tels que le traitement des données sanitaires et des échantillons biologiques humains. Elles sont partiellement comblées par des normes non étatiques. Mais, la question du consentement général en témoigne, elles ne protègent pas suffisamment les intérêts des patient-e-s, car leur implémentation et leur application ne s'effectuent pas de manière uniformisée et leur violation par les patient-e-s ne peut pratiquement pas être sanctionnée.

De surcroît, les textes juridiques et les pratiques judiciaires ne sont pas toujours faciles à comprendre. Un facteur très important ici est que les patient-e-s occupent souvent une position difficile en cas de litiges ou de dommages. Elle s'explique non seulement par l'absence d'un droit de responsabilité médicale uniforme et par les différences dans le régime de responsabilité de droit privé et public, mais surtout par la répartition de la charge de la preuve, le risque de frais élevés, sans oublier le stress psychique auquel les patient-e-s sont exposé-e-s dans ce type de procédure.

Si les patient-e-s ne possèdent pas le pouvoir, c'est aussi parce qu'ils forment un groupe extrêmement hétérogène. Ici comme dans un grand nombre de domaines de la vie, la solution unique (*one-size-fits-all*) ne fonctionne pas. La vision idéale du patient éclairé, telle que nous l'avons esquissée plus haut, ne correspond pas à la réalité des cabinets médicaux ni des hôpitaux. Même si les médecins et les patient-e-s expriment souvent le vœu d'une relation partenariale, elle se rencontre encore rarement dans la pratique. En règle générale, la disparité des savoirs entre corps médical et patientèle est telle que la communication entre partenaires égaux est éminemment compliquée ou place très haut la barre des compétences communicationnelles des médecins. La communication se heurte en outre aux différentes capacités linguistiques des patient-e-s. De même, la forte division du travail dans le secteur des soins, la position institutionnelle du corps médical dans l'organisation hiérarchique et l'environnement souvent peu familier pour les patient-e-s ne favorisent pas la compréhension entre les différentes parties. À cela s'ajoute que les patient-e-s se trouvent parfois dans un état émotionnellement exceptionnel. Dans ces conditions, il devient difficile d'atteindre l'idéal juridique du libre consentement éclairé.

S'il semble à première vue que le pouvoir se trouve juridiquement entre les mains des patient-e-s, la pratique démontre le contraire. Le droit n'est certainement pas l'instrument adéquat en la matière. Les outils juridiques ne permettent pas de prescrire, encore moins d'obtenir le respect, la compassion et l'empathie ni de donner la faculté à une personne de prendre une bonne décision la concernant. Suite au rapport *Droits des patients et participation des patients en Suisse*, le Conseil fédéral a reconnu dès 2015 que : « Mieux tenir compte des droits des patients et leur donner la possibilité de s'impliquer davantage dans la politique en matière de santé publique comptent au nombre des objectifs principaux figurant dans la stratégie Santé 2020. Les patients sont confrontés à un système de santé de plus en plus complexe. Ils doivent donc connaître leurs droits et savoir qui peut les conseiller et les aider, en cas de besoin. S'ils sont bien informés et traités sur un pied d'égalité dans les processus de traitement, ils peuvent, eux aussi, contribuer à l'optimisation du système. »<sup>42</sup>

Les objectifs sont posés. Reste à les transcrire dans la réalité.

42 Conseil fédéral (2015) : Droits des patients et participation des patients en Suisse. Rapport en réponse aux postulats 12.3100 Kessler, 12.3124 Gilli et 12.3207 Steiert, Office fédéral de la santé publique, Berne, <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/patientenrechte-schweiz.html> (consultation : 19 juillet 2021).