



DIRECTIVES ANTICIPÉES EN SANTÉ MENTALE DANS LE CANTON DE FRIBOURG

COMMENT LES CRÉER? COMMENT LES APPLIQUER?



DIRECTIVES ANTICIPÉES EN SANTÉ MENTALE DANS LE CANTON DE FRIBOURG

COMMENT LES CRÉER? COMMENT LES APPLIQUER?

1.

Introduction

6

2.

But des directives anticipées

7

3.

Témoignages

- 3.1**
Personne concernée par la maladie psychique
- 3.2**
Proches d'une personne concernée par la maladie psychique

8

4.

Cadre juridique

- 4.1**
Qu'est-ce qu'une directive anticipée ?
- 4.2**
Comment rédiger des directives anticipées ?
- 4.3**
Comment sont appliquées les directives anticipées ?
- 4.4**
Quand les directives anticipées ne sont-elles pas applicables ?

9

5.

Le représentant thérapeutique

11

6.

L'incapacité de discernement

16

7.

Rédiger vos directives anticipées

7.1

Avec les directives anticipées, il est possible...

7.2

Avec les directives anticipées, il n'est pas possible...

7.3

Marche à suivre pour rédiger vos directives anticipées

16

8.

Recommandations à l'intention des soignants quant à l'application des directives anticipées

8.1

Le patient a la capacité de discernement

8.2

Le patient est incapable de discernement ou dans l'incapacité d'exprimer sa volonté

8.3

Cas particuliers (urgence; privation de liberté (placement dès 2013) à des fins d'assistance; mesures de contrainte; secret médical)

19

9.

Annexe I Bases légales

26

10.

Annexe II Adresses utiles Impressum

30

1.

Introduction

Les directives anticipées d'une personne sont l'expression écrite d'une volonté libre et éclairée, et doivent être prises en compte par le personnel soignant en cas d'incapacité de discernement de celle-ci. Elles ont pour but de régler une situation qui pourrait se présenter à l'avenir alors qu'une personne n'est plus en mesure de se faire valablement entendre en raison d'une maladie qui entrave sa capacité de discernement.

Les directives anticipées restent peu connues du grand public. Elles sont parfois encore un tabou. Patients, proches et professionnels se questionnent de plus en plus sur leur utilité et leur application concrète. Ce document vise à donner des informations au sujet des directives anticipées et à en favoriser leur utilisation. Sans vouloir remplacer des documents déjà existants, ce texte est conçu comme un aide-mémoire et un guide d'orientation, qui prend en compte les spécificités fribourgeoises. Il s'adresse aux personnes concernées par la maladie psychique, à leurs proches, aux professionnels et aux représentants des patients.

Du point de vue légal, les directives anticipées sont actuellement réglementées dans la Loi fribourgeoise sur la santé (*art. 49ss LSan*). Toutefois, de nouveaux articles du Code civil, introduits par la révision du droit de la tutelle et traitant spécifiquement des directives anticipées et de la représentation dans le domaine médical ont été adoptés par la Confédération en décembre 2008

et entreront en vigueur au 1^{er} janvier 2013 (futurs *art. 370ss CC* et *377ss CC*). Ils remplaceront une partie des dispositions cantonales.

Ce document a été rédigé par un groupe de travail réunissant plusieurs représentants des organismes et institutions du domaine de la psychiatrie, des personnes concernées par la maladie psychique et leurs proches. L'Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique (AFAAP) est à l'origine de cette initiative ■

2.

But des directives anticipées

Le législateur permet à toute personne capable de discernement de rédiger des directives anticipées, le but poursuivi étant de s'assurer que chaque patient ou chaque patiente puisse exprimer sa volonté même en cas d'incapacité de discernement.

On peut saisir rapidement les avantages de faire un tel document. Il s'agit d'une occasion pour faire respecter ses droits et ses désirs lors de situations difficiles où l'état psychique ne permet pas de discuter du type de soins et du traitement à recevoir. Cela permet aussi aux professionnels et aux personnes concernées par la maladie psychique d'anticiper et de prévenir les périodes de crises.

La démarche peut être longue, mais elle permet d'éveiller un esprit critique. Elle peut aider à découvrir la réalité de la personne vivant une crise ou la contrainte. C'est aussi l'opportunité de parler des traitements possibles, des règles dans les institutions et de spécifier les buts en fonction des destinataires (patients, familles et professionnels).

Les directives pourront contenir diverses indications en cas de perte de la capacité de discernement tels que le type de traitement, le nom du représentant thérapeutique, les personnes envers lesquelles les soignants sont déliés du secret professionnel, le type d'attitudes aidantes en cas de

détresse, les spécificités d'un régime alimentaire, les objectifs d'une hospitalisation en cas de crise ou les personnes de référence qui assurent la continuité du suivi en ambulatoire.

Les acteurs des soins hospitaliers ou ambulatoires, les professionnels du social, les proches, la famille, etc., sont autant de partenaires possibles pour enrichir les directives anticipées de manière éclairée.

Au niveau thérapeutique, les directives anticipées devraient être adoptées dans le but de créer un partenariat entre la personne concernée et les soignants. En effet, au-delà des aspects légaux, l'adoption de directives doit se faire dans l'idée que tous unissent leurs forces afin d'atteindre des objectifs communs : améliorer, renforcer, stabiliser et/ou maintenir l'état de santé de la personne concernée.

La rédaction des directives doit être un outil qui valorise le potentiel de la relation thérapeutique. Ce processus offre un espace de discussion sur l'histoire de vie de la personne concernée, sur ses expériences et ses représentations, sur son état de santé et ses fragilités ainsi que sur les représentations propres aux thérapeutes. Les directives anticipées seront alors rédigées de manière réaliste, en tenant compte des spécificités individuelles et singulières de la personne concernée. Elles sont alors le reflet de sa volonté libre et éclairée, afin que son avis puisse être respecté, dans la mesure du possible, en tout temps. Ceci pour renforcer, à l'avenir, les expériences positives et pour réduire la fréquence et l'intensité des expériences négatives.

Les directives anticipées peuvent aussi régler des dispositions sociales. Elles concernent les tâches à accomplir et à déléguer lors d'une hospitalisation afin d'éviter des difficultés qui pourraient causer une détresse sociale. Ces dispositions permettent de confier à autrui certaines tâches au moyen d'une procuration ciblée. Ces dispositions entrent en vigueur dans des conditions définies et sont limitées dans le temps ■

3.

Témoignages

3.1 Personne concernée par la maladie psychique

Stéphanie : « J'ai déjà fait deux séjours à l'hôpital de Marsens. C'est délicat de déterminer qui peut intervenir en cas de problème. Je me souviens en détail des crises. Je vois des gens qui me veulent du mal dans tous les coins de rue. La police et les ambulanciers font partie de mes délires et c'est très impressionnant de les voir venir me chercher. Mon représentant thérapeutique, en qui j'ai toute confiance, pourra me conduire à l'hôpital. Je trouve utile de pouvoir dire quelles sont mes volontés profondes pour un suivi. Faire des directives anticipées met un cadre à la crise qui peut venir. Ça mobilise l'entourage et le réseau pour consolider le diagnostic d'une crise. C'est important pour moi de garder ce contact avec la réalité. Pour ça, la confiance c'est primordial. En faisant les directives anticipées, j'ai appris à mieux connaître les facteurs de stress qui causent une crise. J'espère pouvoir plus me protéger de cette façon. Mes directives pourront aussi aider l'équipe soignante à mieux me soutenir. Lors de crise, j'ai besoin de douceur et de gentillesse. L'humour me fait beaucoup de bien. Comme je suis très tendue lors d'une crise, je peux être revendicatrice et me mêler de beaucoup de choses. Mais les attitudes strictes augmentent ma tension et c'est pire encore. Dans ces moments, j'ai aussi besoin de m'isoler du groupe et parfois de manger seule dans ma chambre,

même si je suis à l'hôpital.

Ces directives anticipées arrivent au bon moment dans ma vie. Ma famille, à qui j'en ai parlé, est disponible pour m'aider à détecter les signes et avertir les professionnels de mon réseau ».

3.2 Proches d'une personne concernée par la maladie psychique

Les parents de Julie : « Les proches d'une personne souffrant de schizophrénie, qu'elle soit hospitalisée ou non, sont parmi les premiers à supporter les difficultés de la maladie. Ils l'accompagnent dans ses hauts et ses bas. Si durant les périodes où l'état du malade est stable, l'entourage réussit à formaliser avec la personne concernée les mesures à prendre en cas de crise, il lui sera alors plus facile de les faire accepter par la personne lors d'une prochaine crise. C'est le pari des directives anticipées telles que nous les avons comprises. Parce que quand la crise est là, il est trop tard pour discuter. Toute tentative d'explication devient impossible à cause des trop nombreuses perturbations vécues par le malade. Quelles pourraient être ces directives anticipées dans notre situation ? La description des signes avant-coureurs de la crise, la nécessité de repos ou d'une hospitalisation en cas de signaux annonçant une crise, l'obligation d'une régularité dans la prise de médicaments, les conditions à remplir par la personne concernée pour être visitée par ses proches, etc. Les directives anticipées permettraient, dans les situations d'urgence, de faire accepter à notre proche des mesures contraignantes qu'elle aurait sinon tendance à rejeter.

Nous en avons fait l'expérience. Notre enfant a en effet besoin de maintenir la confiance qu'elle avait pu établir avec nous pendant les bonnes périodes. Les directives anticipées ne pourraient-elle pas permettre de maintenir cette confiance en séparant de difficiles négociations au moment de la crise ? Notre fille n'a pas encore rédigé de telles directives, mais nous espérons, comme tous les parents et

proches concernés, que cette brochure puisse l'y aider.

Comme parents nous accompagnons notre fille dans ses hauts et ses bas. Si par des directives anticipées, notre fille peut formaliser les mesures à prendre en cas de décompensation psychotique, il lui sera plus facile de les accepter au moment de la crise et il nous sera plus facile de l'aider. Le but des directives anticipées est également de pouvoir nous soulager de manière importante. Les directives anticipées peuvent contenir des contraintes pour les proches comme pour la personne concernée. Chaque situation est unique. Cependant, outre la description des signes avant-coureurs d'une décompensation psychotique et la marche à suivre, les directives anticipées, garantes de la liberté ou facilitatrices de mesures contraignantes, doivent être aussi l'occasion d'un dialogue franc et ouvert entre le patient, les proches et les professionnels de la santé au sujet de la schizophrénie, une maladie difficile à cerner, donc à soigner» ■

4.

Cadre juridique

4.1 Qu'est-ce qu'une directive anticipée ?

Dans le canton de Fribourg, le patient ou la patiente a la possibilité de rédiger des directives anticipées. Ce droit est prévu par l'article 49 de la Loi fribourgeoise sur la santé (LSan). Comme déjà évoqué, de nouveaux articles du Code civil (art. 370ss. CC), introduits par la révision du droit de la tutelle, traiteront spécifiquement des directives anticipées et de la représentation dans le domaine médical et remplaceront certaines dispositions cantonales. Ils ont été adoptés en décembre 2008, mais entreront en vigueur au 1^{er} janvier 2013. Ainsi, bien qu'ils ne soient pas encore en vigueur au moment de la publication de ce document, ils y sont déjà mentionnés dans un souci d'exhaustivité.

Chaque personne capable de discernement qui le souhaite peut rédiger de telles directives afin d'indiquer aux professionnels de la santé quels soins elle veut recevoir ou ne pas recevoir, si elle se retrouvait dans une situation où elle ne pourrait plus exprimer sa volonté (art. 49 LSan et futur art. 370 CC). Les directives doivent être respectées par les professionnels de la santé (art. 50 LSan et futur art. 372 CC).

L'objectif des directives anticipées est de per-

mettre à une personne d'exprimer sa volonté lorsqu'elle se trouve dans une situation dans laquelle elle n'est pas entendue, soit parce qu'elle a des difficultés à exprimer sa volonté, soit parce qu'elle est momentanément ou durablement incapable de discernement.

La capacité de discernement d'une personne est sa faculté d'apprécier le sens et les effets d'un acte déterminé et d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté.

4.2 Comment rédiger des directives anticipées ?

Les directives anticipées doivent être constituées en la forme écrite. De plus, elles doivent être datées et signées par leur auteur (futur *art. 371 CC*).

Toutefois, selon le droit fribourgeois en vigueur en 2012, les directives anticipées peuvent en tout temps être modifiées ou annulées par la personne, sans restriction de forme, c'est-à-dire que la personne peut les modifier par écrit ou oralement (*art. 49* alinéa 3 LSan). Par contre, selon le futur droit fédéral applicable dès 2013, elles ne pourront plus qu'être révoquées par acte écrit, signé et daté ou par la suppression de l'acte (futurs *art. 371* al. 3 CC et *art. 362 CC*).

La situation prévue par les directives anticipées doit être indiquée de la manière la plus précise possible, de façon à ce qu'elles puissent être appliquées concrètement par les professionnels de la santé qui ont l'obligation de les suivre.

Dans les directives anticipées, le patient peut désigner une personne qui se prononcera à sa place sur le choix des soins à prodiguer (*art. 49* alinéa 2 LSan et futur *art. 370* alinéa 2 CC). Il s'agit du représentant thérapeutique. Celui-ci doit recevoir les informations nécessaires des profes-

sionnels comme les recevrait le patient afin de consentir valablement au traitement.

4.3 Comment sont appliquées les directives anticipées ?

Tous les professionnels de la santé ont l'obligation de respecter les directives anticipées rédigées par le patient si celui-ci se trouve dans une situation qu'elles prévoient (*art. 50* LSan et futur *art. 372 CC*).

Le professionnel de la santé n'est autorisé à s'écarter des directives anticipées que s'il a de bons motifs de croire qu'elles ne correspondent plus à la volonté actuelle de la personne ou qu'il existe un conflit d'intérêts entre elle et la personne désignée comme représentant thérapeutique (futur *art. 372* alinéa 2 CC).

En cas d'incapacité de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher si le patient a rédigé des directives anticipées. Si de telles directives existent, les professionnels de la santé doivent les honorer et si un représentant thérapeutique a été désigné, obtenir l'accord de celui-ci (*art. 51* LSan et futur *art. 372* alinéa 1 CC).

En l'absence de directives, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord du représentant légal du patient ou à défaut de représentant légal, il doit recueillir l'avis des proches après leur avoir fourni toutes les informations nécessaires (*art. 51* LSan).

Le futur droit fédéral (*art. 378 CC*) prévoit également qu'en cas d'incapacité de discernement, le professionnel s'adresse en premier lieu au représentant désigné par les directives anticipées. En l'absence de telles directives, il doit s'adresser à différentes personnes selon un ordre déterminé (*art. 378 CC*).

Selon le futur droit fédéral, lorsque la personne incapable de discernement ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées sur les soins médicaux souhaités, le professionnel de la santé doit établir préalablement un plan de traitement, qu'il doit soumettre au représentant du patient ou à la personne désignée par la loi (*art. 377 CC*).

4.4 Quand les directives anticipées ne sont-elles pas applicables ?

Les directives anticipées ne trouvent pas application en cas de mesures de contrainte, soit lorsque l'institution de soins doit imposer au patient une mesure contre sa volonté (contention, chambre fermée, traitement forcé, etc.). Bien que ces mesures soient en principe interdites par l'article 53 LSan, il peut arriver, dans certaines circonstances, que l'institution de soins doive les imposer pour une durée limitée, si d'autres mesures moins dures ont échoué ou sont inexistantes. Il s'agit des situations suivantes: lorsque le comportement de la personne présente un danger grave pour sa sécurité ou sa santé ou pour celles d'autres personnes de l'institution ou que le comportement de la personne perturbe gravement l'organisation et la dispensation de soins. Le patient ou ses proches peuvent recourir à l'encontre de la mesure de contrainte imposée par l'institution (*art. 127h LSan et futur art. 385 CC*).

Les directives anticipées relatives aux traitements médicaux souhaités ou non par le patient trouvent en principe application dans les situations de décisions de privation de liberté à des fins d'assistance (placement dès 2013) ■

5.

Le représentant thérapeutique

La Loi fribourgeoise sur la santé, comme les nouvelles dispositions du Code civil édictées lors de la révision en matière tutélaire, prévoient la possibilité pour le patient de nommer un représentant thérapeutique. Cette personne est chargée de le représenter auprès des professionnels de la santé s'il devient incapable de discernement (*art. 49 alinéa 2 LSan et futur art. 370 alinéa 2 CC*).

Le représentant thérapeutique est désigné nommément par le patient dans les directives anticipées. Il est appelé à représenter le patient incapable de discernement, c'est-à-dire à agir en son nom, sur la base des informations données par les professionnels de la santé, et en fonction d'éventuelles instructions du patient. Le représentant thérapeutique doit agir dans les limites des tâches qui lui sont confiées et avec toute la diligence et le soin requis.

Les nouvelles dispositions du droit de la protection de l'adulte (ancien droit de la tutelle), introduites au niveau fédéral dans le Code civil, modifient le statut du représentant thérapeutique et en précisent les tâches. Elles modifient également les aptitudes des différents intervenants à se prononcer à la place du patient incapable de discernement (futur *art. 378 CC*). Il s'agit des dispositions relatives à la représentation dans le domaine médical ■



*Je trouve utile
de pouvoir dire
quelles sont
mes volontés
profondes
pour mon
accompagnement
médical*

*L'humour me fait
beaucoup de bien*



*Comme je suis très
tendue lors d'une
crise, je peux être
revendicatrice
et me mêler de
beaucoup de
choses*





*Lors d'une crise, j'ai
besoin de douceur
et de gentillesse*

6.

L'incapacité de discernement

Il y a incapacité de discernement lorsqu'une personne n'est plus en mesure d'apprécier le sens et l'effet de ses actes et lorsqu'elle ne peut se fonder sur une appréciation libre et éclairée.

La capacité de discernement est déterminée en fonction d'une situation précise dans laquelle la personne concernée se trouve et durant laquelle une décision précise doit être prise. Elle est évaluée par un médecin.

Le diagnostic d'une maladie mentale n'implique pas forcément une incapacité de discernement et ne supprime pas le droit à l'autodétermination. L'existence d'une mesure tutélaire ou le fait d'être mineur, n'impliquent pas à priori une incapacité de discernement ■

7.

Rédiger mes directives anticipées

7.1 Avec les directives anticipées, il est possible...

- d'exprimer mes volontés lorsque je suis capable de discernement,
- d'exposer ma volonté quant aux soins souhaités pour une situation donnée,
- de spécifier le type de soins que j'aimerais recevoir et/ou ceux que je veux éviter,
- de désigner un représentant thérapeutique,
- de définir des dispositions sociales.

7.2 Avec les directives anticipées, il n'est pas possible...

- de rester à domicile en toutes circonstances, si certaines conditions ne sont pas remplies,
- d'exiger des traitements non reconnus ou non prodigués dans un établissement donné,
- d'exiger des mesures médicales,

- de choisir un établissement hospitalier particulier dans le domaine public,
- de demander l'assistance au suicide (art. 115 Code pénal),
- de léguer ses biens (acte notarié).

En situation d'urgence vitale, les directives anticipées seront prises en compte dans la mesure du possible.

Les directives anticipées doivent être écrites. La forme donnée au document et aux rubriques est libre. Elles sont signées par la personne concernée. Il n'est pas nécessaire d'avoir un témoin. Les faire contresigner par une tierce personne qui atteste de la capacité de discernement de la personne concernée au moment de la rédaction est cependant un plus.

Toutefois, établir des directives anticipées est une tâche parfois compliquée. Comment les aborder ? Quoi écrire ? A qui les transmettre ?

Pour être réalistes et réalisables, les directives doivent tenir compte de plusieurs aspects :

- le type de maladie,
- le type de traitement,
- le vécu personnel de la personne concernée,
- l'entourage et l'environnement,
- les institutions en place et leur politique de soins.

Il est conseillé de les créer en partenariat avec une ou plusieurs personnes du réseau (infirmier, psychologue, assistant social, médecin, tuteur, famille, proches, etc.). A chaque étape, cet accompagnant devrait être présent, encourageant, soutenant et discuter en détail des différents points.

7.3 Marche à suivre pour rédiger mes directives anticipées

Voici une proposition de 11 étapes pour me permettre de rédiger des directives anticipées ou

pour susciter l'envie d'en faire.

- 1. Lire les articles de loi**
(cf. annexe de cette brochure)
- 2. Lire des témoignages**
- 3. Faire un historique des crises précédentes** (Comment cela s'est-il passé ? Qu'est-ce qui a été difficile ? Qu'est-ce qui a été aidant ?)
 - 3.1** *Réfléchir au contenu des directives anticipées et en parler avec quelqu'un (un proche, mon médecin traitant ou un autre professionnel de la santé ou du social à l'hôpital comme à domicile, un membre d'une association de patients, mon futur représentant thérapeutique)*
- 4. Lister les personnes ressources du réseau (privé et professionnel) et le rôle de chacune d'elles**
 - 4.1** *La consultation d'un médecin est vivement recommandée pour ces questions*
 - 4.2** *Recueillir mes volontés concernant mes proches ou d'autres professionnels (à propos du secret médical par exemple, qu'ils soient ou non informés de mon hospitalisation ou de mon état de santé) et concernant mon représentant thérapeutique et son rôle*
- 5. Décrire les étapes d'apparition d'une crise**
 - 5.1** *Comment je suis quand mon discernement est préservé ?*
 - 5.2** *Quels sont les signes d'une crise ?*
 - 5.3** *Comment évolue-t-elle ?*
 - 5.4** *A partir de quel moment je perds mon discernement ?*
 - 5.5** *Que se passe-t-il dans ces moments ? Quel scénario puis-je envisager ?*
 - 5.6** *Quels sont les risques pour moi et pour les autres ?*
- 6. Décrire les moyens pour faire face à ces étapes**
 - 6.1** *M'interroger sur ce que je souhaite ou ne souhaite absolument pas*
 - 6.2** *M'interroger sur ce qui me tient plus particulièrement à cœur (volontés à propos de mon image, de mes valeurs, de mes convictions, de mes croyances, etc.)*

- 6.3** *Quelles sont mes volontés de type médico-techniques : mon attente face à une hospitalisation ; mon refus ou mes souhaits d'arrêt de certains traitements ; mes besoins d'un régime alimentaire adapté à mes problèmes de santé ?*
- 6.4** *Quelle médication je souhaite éviter au regard de mes expériences précédentes ? Quelle médication, qui m'a aidé par le passé, je souhaite recevoir ?*
- 6.5** *Définir les dispositions sociales en dressant une liste la plus exhaustive possible. Chaque point de cette liste doit être documenté pour en faciliter la réalisation. Ces aspects peuvent comprendre par exemple : la ou les personnes qui doivent être informées de l'état de ma santé et celles qui ne le doivent pas ; le devenir de mes enfants ou celui de mes animaux de compagnie ; la gestion du courrier et du ménage en mon absence ; la gestion administrative et financière ; la relation avec des institutions (par exemple avec les banques, les hôpitaux, les régies, la famille, etc.) ; la question des procurations et délégations ; etc.*

- 7. Désigner des personnes ressources pour chaque étape ou un représentant thérapeutique en particulier**
- 8. Nommer le représentant thérapeutique avec ses coordonnées après avoir obtenu son accord et sa signature** (Définir, le cas échéant, les tâches concrètes et ses rapports avec les proches)
- 9. Ecrire les directives**
- 9.1** *S'exprimer clairement et éviter des termes vagues comme « acharnement thérapeutique », « soins de qualité », etc.*
- 9.2** *Définir par écrit les personnes autorisées à transmettre des informations et nommer les destinataires*
- 9.3** *Dater et signer de ma main le document*
- 9.4** *Au moment de la rédaction, il est utile de faire attester ma capacité de discernement par un tiers (de préférence un médecin*

ou un juriste)

- 9.5** *Les directives anticipées devraient être les plus personnalisées possibles*

10. Distribuer les directives anticipées

- 10.1** *Mentionner où sont déposés l'original et les éventuelles copies*
- 10.2** *Garder l'original aisément accessible sur moi ou à mon domicile (dans mon carnet de santé, avec ma carte d'assuré, avec ma carte d'identité...)*
- 10.3** *Remettre une copie à mon (mes) représentant(s) thérapeutique(s), à mon (mes) médecin(s) traitant(s) et dans l'établissement qui m'accueille ou qui est susceptible de m'accueillir (par exemple le Centre de soins hospitaliers de Marsens) et à mes proches*

11. Actualiser

- 11.1** *Il est recommandé de mettre à jour les directives anticipées à chaque nouvelle situation ou au moins une fois par année*
- 11.2** *Il est possible d'annuler ou de modifier les directives anticipées à tout moment. Par exemple, je peux apporter les modifications nécessaires au document que j'ai rédigé ou le détruire lorsque j'ai la capacité de discernement. Je peux également informer oralement le professionnel de la santé du fait que mes directives anticipées ne sont plus valables et lui communiquer ma volonté actuelle ■*

8.

Recommandations à l'intention des soignants quant à l'application des directives anticipées

Le mode d'application d'un traitement est régi notamment par la Loi fribourgeoise sur la santé (art. 47 à 52 LSan) et dans les futures dispositions du CC. Ces articles indiquent comment tenir compte dans les soins de la capacité de discernement, des directives anticipées, du représentant thérapeutique et de l'avis des proches.

Pour être conformes aux lois internationales visant au développement et à la défense des droits de l'homme, les lois modernes sur la santé, comme la Loi fribourgeoise sur la santé de 1999, placent le patient dans une implication plus active dans le traitement que dans sa position traditionnelle; il devient un partenaire du soignant. Ceci est valable qu'il soit capable de discernement ou non. Les directives anticipées aident le patient à rester un partenaire des soins, même s'il est partiellement ou momentanément incapable de discernement.

Pour être un partenaire et donner un accord «éclairé» à la proposition de soin, le patient et

son représentant éventuel doivent avoir reçu une information détaillée et adaptée à leurs besoins (cf. bibliographie: brochure sur le consentement éclairé, du D^r Froidevaux).

8.1 Le patient a la capacité de discernement

Le patient ayant la capacité de discernement est capable de comprendre des informations sur les bénéfices, les risques et les alternatives des traitements. Il peut appliquer ces informations à sa propre situation ainsi que prendre et communiquer une décision. Autrement dit, il est capable de donner son consentement libre et éclairé. Cette capacité est implicite dès l'âge de 10 ans environ. Si le patient a rédigé des directives anticipées et qu'elles ne sont plus valables ou si le patient n'en a pas rédigé, le personnel soignant doit penser à inciter le patient à les réactualiser, resp. à en rédiger. En effet, dans l'hypothèse où le patient deviendrait par la suite incapable de discernement ou incapable d'exprimer sa volonté, le personnel soignant pourrait se référer à celles-ci **selon le tableau en page 21 →**.

8.2 Le patient est incapable de discernement ou dans l'incapacité d'exprimer sa volonté

Le patient incapable de discernement n'est pas en mesure, après information sur le traitement et ses alternatives ainsi que leurs risques, de comprendre et de décider librement du traitement. Autrement dit, il est incapable de donner son consentement

libre et éclairé. Le soignant a la charge de fournir la preuve de l'incapacité de discernement des patients âgés de plus de 10 ans. Le personnel soignant a l'obligation de rechercher des directives anticipées auprès du patient, son représentant thérapeutique ou légal, un autre médecin traitant, la famille ou des proches.

Si le patient n'a pas rédigé de directives anticipées ou si elles ne sont plus valables, le personnel soignant doit penser à informer le patient de les réactualiser ou d'en rédiger, ceci dès qu'il aura recouvré sa capacité de discernement. **Voir tableau en page 21 →**

8.3 Cas particuliers

URGENCE

(art. 51 al. 3 LSan, futur art. 379 CC)

L'urgence des soins ne justifie pas un non-respect de directives anticipées valables, actuelles et connues des soignants.

En cas d'urgence (lorsque l'avis du patient ou du représentant thérapeutique n'est pas disponible) ou en l'attente de la désignation d'un représentant légal ou thérapeutique, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

PRIVATION DE LIBERTÉ (placement dès 2013) À DES FINS D'ASSISTANCE

La privation de liberté à des fins d'assistance est une mesure tutélaire en droit civil qui consiste à ordonner le placement ou le maintien sans consentement d'une personne dans un établissement de soins. Le but est de fournir l'assistance requise lors d'un état physique ou psychique sérieusement dégradé et qu'une aide appropriée ne peut lui être fournie d'une autre manière.

Les directives anticipées sont appliquées normalement chez des patients incapables de discernement hospitalisés dans le cadre d'une mesure de privation à des fins d'assistance, pour autant que la décision de placement n'en dispose pas autrement.

MESURES DE CONTRAINTE

(art. 53 et 54 LSan, futur art. 383 ss CC)

Elles sont en principe interdites.

Après en avoir discuté avec le patient ou ses proches, exceptionnellement et pour une durée limitée, le responsable d'une institution de santé peut imposer des mesures nécessaires à la prise en charge d'un patient, si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas, et si le comportement du patient présente un danger grave pour sa sécurité ou sa santé ou pour celles des autres personnes dans l'institution ou perturbe gravement l'organisation et la dispensation des soins.

Elles impliquent une surveillance renforcée et des réévaluations protocolées plusieurs fois par jour sur le but, la durée et le type de chaque mesure, les résultats des mesures et doivent mentionner le nom du responsable de leurs applications.

Actuellement, la Commission de surveillance peut être saisie d'un recours par le patient, le représentant thérapeutique, le représentant légal, les proches ou par un membre d'un organisme de défense des patients reconnu par le Conseil d'Etat, pour demander l'interdiction ou la levée d'une mesure de contrainte (art. 127h LSan)

SECRET MÉDICAL

En rédigeant des directives anticipées, le patient choisit de partager des informations intimes concernant sa maladie et le contexte de son traitement avec plusieurs personnes (représentant thérapeutique, légal, parents, proches) et délègue implicitement le soignant du secret médical envers les personnes désignées ■

Il faut informer le représentant légal et thérapeutique, la famille ou les proches (cf. art. 51 al. 1 LSan et futur art. 378 CC), sur les possibilités de traitement et leurs risques. Des directives anticipées peuvent être rédigées dès que le discernement est retrouvé.

On peut requérir l'avis des autorités tutélaires s'il y a conflit d'intérêts et désaccord persistant mettant en danger la santé du patient.



Non, elles n'existent pas

Des directives anticipées existent-elles ?

Oui, elles existent



Les directives sont toujours valables selon le patient.



Il y a accord avec le personnel soignant.



Il y a désaccord avec le personnel soignant : refus de soins, directives non actuelles, illicites, immorales ou correspondant à un traitement inadapté, non reconnu, non nécessaire ou ne correspondant pas à la situation médicalement décrite.



Il faut appliquer les directives anticipées si elles sont en rapport avec la situation actuelle, conformes à la loi et aux bonnes mœurs et si elles correspondent à un traitement adapté, reconnu et nécessaire. Il faut informer le représentant thérapeutique s'il en existe un.



Il faut informer le représentant thérapeutique, le représentant légal, la famille ou les proches (cf. liste de personnes : art. 51 al. 1 LSan et futur art. 378 CC), sur les possibilités de traitement et leurs risques. Il faut appliquer le traitement après accord. Et rédaction de nouvelles directives dès que le discernement est retrouvé.



Eventuellement, il faut requérir l'avis des autorités tutélaires (la Justice de paix), s'il y a conflit d'intérêts et désaccord persistant mettant en danger la santé du patient.



Les directives ne sont plus valables selon le patient.



Il faut informer le représentant thérapeutique, le représentant légal, la famille ou les proches (cf. liste de personnes : art. 51 al. 1 LSan et futur art. 378 CC), sur les possibilités de traitement et leurs risques. Il faut appliquer le traitement après accord. Et rédaction de nouvelles directives dès que le discernement est retrouvé.



On peut requérir l'avis des autorités tutélaires s'il y a conflit d'intérêts et désaccord persistant mettant en danger la santé du patient.



*J'ai aussi besoin
de m'isoler du
groupe*

*Ecrire des
directives
anticipées c'est
garder un contact
avec la réalité*



*J'entre vite en
conflit avec mon
interlocuteur si les
choses ne vont pas
dans mon sens*





*Je vois des gens
qui me veulent du
mal dans tous les
coins de rue*

9.

Annexe I

Bases légales (état au 1^{er} juin 2012)

LOI SUR LA SANTÉ du 16 novembre 1999 (RS FR 821.01)

Droit d'être informé

Art. 47 ¹ Afin de pouvoir consentir de manière libre et éclairée et faire un bon usage des soins, chaque patient ou patiente a le droit d'être informé-e de manière claire et appropriée sur son état de santé, sur la nature, le but, les modalités, les risques et le coût prévisible ainsi que sur la prise en charge par une assurance des différentes mesures diagnostiques, prophylactiques ou thérapeutiques envisageables. Il ou elle peut demander un résumé par écrit de ces informations.

² De la même manière, chaque patient ou patiente doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information par écrit sur ses droits et ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour.

³ Dans les limites de ses compétences, tout ou toute professionnel-le de la santé s'assure que les patients et patientes qu'il ou elle soigne ont reçu les informations nécessaires afin de donner valablement leur consentement.

Consentement libre et éclairé

a) Personne capable de discernement

Art. 48 ¹ Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé d'un patient ou d'une patiente capable de discernement, qu'il ou elle soit majeur-e ou mineur-e.

² En cas de soins non invasifs, le consentement du patient ou de la patiente peut être tacite.

³ Un patient ou une patiente capable de discernement peut à tout moment refuser ou interrompre des soins ou quitter une institution. Le ou la professionnel-le de la santé ou l'institution concernée ont alors le droit de lui demander de confirmer sa décision par écrit après l'avoir clairement informé-e des risques ainsi encourus. Sont réservés les cas de traitements forcés prévus à l'article 118.

⁴ Un échantillon de matériel biologique d'origine humaine ne peut être utilisé qu'aux fins approuvées par la personne concernée et dans le respect de ses droits de la personnalité. Il doit en principe être détruit après utilisation, sous réserve d'une décision contraire de la personne concernée et de la législation spéciale en la matière.

b) Directives anticipées

aa) Principes

Art. 49 ¹ Toute personne peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

² Toute personne peut également désigner dans des directives anticipées une personne qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les mêmes circonstances. Cette personne doit recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 47.

³ Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur-e, sans limitation de forme.

Art. 50 ¹ Le ou la professionnel-le de la santé doit respecter la volonté que le patient ou la patiente a exprimée dans des directives anticipées si ce dernier ou cette dernière se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

bb) Effets

² Lorsque le ou la professionnel-le de la santé est fondé-e de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou de la patiente ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient ou la patiente et la personne qu'il ou elle a désignée pour le ou la représenter, il ou elle doit saisir l'autorité tutélaire.

Art. 51 ¹ Si le patient ou la patiente est incapable de discernement, le ou la professionnel-le de la santé doit rechercher s'il a ou si elle a rédigé des directives anticipées. En l'absence de telles directives, le ou la professionnel-le de la santé doit obtenir l'accord de son représentant légal ou, à défaut, recueillir l'avis de ses proches après leur avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 47.

c) Personne incapable de discernement

² Lorsque la décision du représentant légal met en danger la santé du patient ou de la patiente, le ou la professionnel-le de la santé peut recourir à l'autorité tutélaire conformément à la loi d'organisation tutélaire.

³ En cas d'urgence ou en l'attente de la désignation d'un représentant légal, le ou la professionnel-le de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient ou de la patiente, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci ou celle-ci.

Art. 52 ¹ En cas de privation de liberté à des fins d'assistance, les professionnels de la santé respectent la volonté du patient ou de la patiente capable de discernement.

Soins en cas de privation de liberté à des fins d'assistance

² Les dispositions de l'article 51 s'appliquent aux personnes incapables de discernement.

Art. 53 ¹ Par principe, toute mesure de contrainte à l'égard des patients et patientes est interdite.

*Mesures de contrainte
a) En général*

² A titre exceptionnel, et après en avoir discuté avec le patient ou la patiente ou ses proches, le ou la responsable d'une institution de santé peut, sur la proposition des professionnels de la santé rattachés à l'institution, imposer pour une durée limitée des mesures de contrainte strictement nécessaires à la prise en charge d'un patient ou d'une patiente:

- a) si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas et
- b) si le comportement du patient ou de la patiente:

- 1. *présente un danger grave pour sa sécurité ou sa santé ou pour celles des autres personnes dans l'institution ou*
- 2. *perturbe gravement l'organisation et la dispensation des soins.*

Art. 54 ¹ La surveillance du patient ou de la patiente est renforcée pendant toute la durée de la mesure de contrainte, et sa situation fait l'objet d'une réévaluation plusieurs fois par jour. Un protocole comprenant au moins le but, la durée et le type de chaque mesure utilisée ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des réévaluations successives est inséré dans le dossier du patient ou de la patiente.

b) Modalités et protection des patients et patientes

CAPACITÉ DE DISCERNEMENT

d. Discernement

Art. 16 Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.

3. Mineurs et interdits capables de discernement

Art. 19 ¹ Les mineurs et les interdits capables de discernement ne peuvent s'obliger par leurs propres actes qu'avec le consentement de leur représentant légal.

² Ils n'ont pas besoin de ce consentement pour acquérir à titre purement gratuit, ni pour exercer des droits strictement personnels.

³ Ils sont responsables du dommage causé par leurs actes illicites.

DIRECTIVES ANTICIPÉES (Nouveau droit de la protection de l'adulte, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2013)

A. Principe

Art. 370 ¹ 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.

² Elle peut également 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. Elle peut donner des instructions à cette personne.

³ Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait.

B. Constitution et révocation

Art. 371 ¹ Les directives anticipées sont constituées en la forme écrite; elles doivent être datées et signées par leur auteur.

² L'auteur de directives anticipées peut faire inscrire la constitution et le lieu du dépôt des directives sur sa carte d'assuré. Le Conseil fédéral édicte les dispositions nécessaires, notamment en matière d'accès aux données.

³ La disposition régissant la révocation du mandat pour cause d'incapacité s'applique par analogie aux directives anticipées.

C. Survenance de l'incapacité de discernement

Art. 372 ¹ Lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des directives anticipées, il s'informe de leur existence en consultant la carte d'assuré du patient. Les cas d'urgence sont réservés.

² Le médecin respecte les directives anticipées du patient, sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée.

³ Le cas échéant, le médecin consigne dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels il n'a pas respecté les directives anticipées.

REPRÉSENTATION DANS LE DOMAINE MÉDICAL (Nouveau droit de la protection de l'adulte, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2013)

A. Plan de traitement

Art. 377 ¹ Lorsqu'une personne incapable de discernement doit recevoir des soins médicaux sur lesquels elle ne s'est pas déterminée dans des directives anticipées, le médecin traitant établit le traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical.

² Le médecin traitant renseigne la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement sur tous les aspects pertinents du traitement envisagé,

notamment sur ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et effets secondaires, son coût, ainsi que sur les conséquences d'un défaut de traitement et sur l'existence d'autres traitements.

³ Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision.

⁴ Le plan de traitement doit être adapté à l'évolution de la médecine et à l'état de la personne concernée.

Art. 378 ¹ Sont habilités à représenter la personne incapable de discernement et à consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer ambulairement ou en milieu institutionnel, dans l'ordre :

B. Représentants

- 1. la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité;*
- 2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical;*
- 3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière;*
- 4. la personne qui fait ménage commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière;*
- 5. ses descendants, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;*
- 6. ses père et mère, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière;*
- 7. ses frères et sœurs, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.*

² En cas de pluralité des représentants, le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun d'eux agit avec le consentement des autres.

³ En l'absence de directives anticipées donnant des instructions, le représentant décide conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.

Art. 379 En cas d'urgence, le médecin administre les soins médicaux conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement.

C. Cas d'urgence

Art. 380 Le traitement des troubles psychiques d'une personne incapable de discernement placée dans un établissement psychiatrique est régi par les règles sur le placement à des fins d'assistance. ■

D. Traitement des troubles psychiques

MESURES DE RESTRICTION DE LIBERTÉ DE MOUVEMENT (Nouveau droit de la protection de l'adulte, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2012)

Art. 383 ¹ L'institution ne peut restreindre la liberté de mouvement d'une personne incapable de discernement que si des mesures moins rigoureuses ont échoué ou apparaissent a priori insuffisantes et que cette restriction vise :

B. Mesures limitant la liberté de mouvement
I. Conditions

- 1. à prévenir un grave danger menaçant la vie ou l'intégrité corporelle de la personne concernée ou d'un tiers;*
- 2. à faire cesser une grave perturbation de la vie communautaire.*

² La personne concernée doit être informée au préalable de la nature de la mesure, de ses raisons, de sa durée probable, ainsi que du nom de la personne qui prendra soin d'elle durant cette période. Le cas d'urgence est réservé.

³ La mesure doit être levée dès que possible; dans tous les cas, sa justification sera reconsidérée à intervalles réguliers. ■

10.

Annexe II Adresses utiles Impressum

INSTITUTIONS ET ORGANISMES POUVANT RENSEIGNER

ASSOCIATION FRIBOURGEOISE ACTION ET ACCOMPAGNEMENT PSYCHIATRIQUE (AFAAP)

Rue Hans-Fries 5
1700 Fribourg
Tél. 026 / 424 14 15

RÉSEAU FRIBOURGEOIS DE SANTÉ MENTALE (RFSM)

● Centre de soins hospitaliers – Marsens

1633 Marsens
Tél. 026 / 305 78 00

● Centre psychosocial – Fribourg

Avenue Général-Guisan 56
1700 Fribourg
Tél. 026 / 460 10 10

● Centre de soins en santé mentale – Bulle

Rue de la Lécheretta 1
1630 Bulle
Tél. 026 / 305 63 73

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS AMBULATOIRES

● Psydom

Case postale 1233
1701 Fribourg
Tél. 079 / 828 88 01

● Réseau santé et social de la Gruyère

Case postale 141 / Rue de la Lécheretta 18
1630 Bulle 1
Tél. 026 / 919 00 19

● Fondation pour l'aide et les soins à domicile de la Sarine

Case postale 132 / Route de Beaumont 6
1709 Fribourg
Tél. 026 / 425 55 25

● Spitex-Verein Murten und Umgebung

Postfach 315 / Freiburgerstrasse 25
3280 Murten
Tél. 026 / 670 29 09

● Réseau santé de la Veveyse

Route Pra-de-Plan 25
1618 Châtel-St-Denis
Tél. 021 / 948 61 61

● RSG Réseau santé Glâne aide et soins à domicile AI

1681 Billens-Hennens
Tél. 026 / 652 98 52

● Association pour l'aide et les soins à domicile du district de la Broye

Bâtiment de l'Hôpital
1470 Estavayer-le-Lac
Tél. 026 / 664 77 80

● Verein SPITEX Sense

Postfach 110 / Schwarzseestrasse 1
1712 Tavers
Tél. 026 / 419 95 55

● SMAD

Sarine – Grand-Fribourg – Broye – Singine

Tél. 079 / 238 53 34

Gruyère

Tél. 079 / 238 52 83

Glâne

Tél. 079 / 238 52 80

Veveyse

Tél. 076 / 549 81 84

● Sipad Broye

Tél. 078 / 615 47 28
076 / 514 35 76

ASSOCIATION PROFAMILLE FRIBOURG

Route des Vernes 32
1663 Pringy
Tél. 026 / 921 20 78

PRO MENTE SANA

Rue des Vollandes 40
1207 Genève
Tél. 022 / 718 78 40

AUTRES ADRESSES UTILES

COMMISSION DE SURVEILLANCE DES PROFESSIONS DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES PATIENTS ET PATIENTES

Secrétariat du Service de la santé publique
Rte des cliniques 17
1700 Fribourg
Tél. 026 / 305 29 09

SERVICE DU MÉDECIN CANTONAL

Chemin des Pensionnats 1
1700 Fribourg
Tél. 026 / 305 79 80



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Direction de la santé et des affaires sociales DSAS
Direktion für Gesundheit und Soziales GSD

WWW.FR.CH/DSAS



Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique
Freiburgische Interessengemeinschaft für Sozialpsychiatrie

ONT COLLABORÉ À LA RÉDACTION ET L'ÉLABORATION DE CE DOCUMENT

Ayer, Ariane:

avocate, Commission surveillance des professions de la santé et des droits des patients et patientes.

Fetter, Marc:

infirmier, Réseau fribourgeois de santé mentale.

Hayoz, Alain:

personne concernée par la maladie psychique.

Lombardo, Gaetana:

membre de l'Association Pro Famille.

Villarejo, Gérard:

infirmier, Psydom.

Von Niederhäusern, Olivier:

psychiatre, Réseau fribourgeois de santé mentale.

Zanatta, Lionello:

assistant social, AFAAP.

BIBLIOGRAPHIE SPÉCIFIQUEMENT CONSULTÉE

Froidevaux, Alain:

Le consentement éclairé, doyen du Collège des médecins, HFR sud fribourgeois, Brochure, 2008.

Fetter, Marc:

Présentation d'une enquête sur les directives anticipées, Lausanne: Haute Ecole de la santé, La Source, 2008.

Hatam, Shirin:

Directives anticipées, prévoir une incapacité de discernement, Pro Mente Sana, 2007.

Tramaux, Walter:

Directives anticipées. Regard sur la situation actuelle au canton de Fribourg, Haute Ecole de travail social et de la santé, Lausanne, 2008.

IMPRESSUM

Cesa, Adrien:

Concept graphique et mise en pages.

Repond, Nicolas:

Crédits photographiques.

IMPRIMERIE:

Glassonprint SA.

IMPRESSION:

12 000 exemplaires en français.

4 000 exemplaires en allemand.



DIRECTIVES ANTICIPÉES EN SANTÉ MENTALE DANS LE CANTON DE FRIBOURG / AOÛT 2012

