

"Informed Choice" : devoir d'informer et droit

Autor(en): **Bürge, Lukas**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch**

Band (Jahr): **110 (2012)**

Heft 4

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-949360>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Au carrefour de plusieurs sources utiles d'information

Pour préparer les entretiens, les discussions qui doivent être menées et les décisions qui seront prises, des fiches d'informations et des formulaires sont proposés à des moments choisis, sur des thèmes intéressant les différents publics ciblés:

- les employées, avec par exemple l'incapacité de travail et le certificat médical, comment contribuer à la relation de confiance avec son employeur, l'allaitement sur le lieu de travail, les droits liés à la maternité, etc.,
- les employeurs, avec entre autres, les absences et le droit au salaire, l'évaluation de la dangerosité de la place de travail, la gestion des risques et des équipes, etc.
- les futurs pères, concernés par des informations sur le congé paternité, le congé non payé, la garde des enfants, etc.

Chaque fiche et chaque outil sont visibles par tous les publics visés. Si la plupart des informations sont originales, plusieurs documents utiles déjà existants ont été intégrés ou mis en lien, comme par exemple une information sur le Passeport maternel de la FSSF, le Manuel PME Travail et famille du seco, les modèles de travail élaborés par le Bureau cantonal bernois de l'égalité entre la femme et l'homme ou bien encore la check-list de l'Office cantonal de l'inspection et des relations du travail du canton de Genève pour mesurer la dangerosité de la place de travail.

Plusieurs chapitres pertinents du Manuel InforMaternité, déjà publié sur le site de Travail.Suisse, sont mis en lien dans mamagenda. Les utilisateurs trouvent ainsi facilement et rapidement les dispositions précises relatives aux droits des femmes enceintes et allaitantes telles que le prévoit la législation suisse.

C'est pourquoi les femmes qui utilisent **mamagenda** sont invitées à discuter de tous ces sujets au sein de leur couple. Elles sont incitées à ne pas devoir prendre des décisions seules mais en accord avec leur compagnon. Toute utilisatrice a en outre la liberté de donner son mot de passe à son compagnon pour accéder à son compte sur **mamagenda**.

«Informed Choice» – Droit à l'autodétermination

La déontologie de la profession de sage-femme repose sur de solides connaissances spécifiques mais aussi sur un respect, une confiance et une empathie vis-à-vis des femmes que la sage-femme suit. Ce sont les conditions préalables essentielles pour que la sage-femme puisse exercer son devoir d'informer sur les mesures médicales. C'est aussi la seule manière de pouvoir garantir la dignité de même que le droit à l'autodétermination de la femme suivie par la sage-femme.



Lukas Bürge,
avocat, enseigne aussi le droit aux sages-femmes de la HES-Berne.

Contact:
Anwaltskanzlei
Bürge & Partner
Hirschengraben 8
Postfach 5110
CH-3001 Bern
Tél. 031 381 50 50
www.buergeundpartner.ch

Décision autodéterminée

Les principes du Code international de déontologie débutent par une description sommaire du droit à l'autodétermination, par lequel les sages-femmes respectent le droit de la femme à choisir en connaissance de cause et encouragent les femmes à assumer la responsabilité de leur choix. En outre, dans leur travail, les sages-femmes doivent soutenir le droit des femmes à prendre part activement aux décisions, pour ce qui concerne leur prise en charge.

Durant ces dernières décennies, en référence au respect et à la protection de la dignité humaine (art. 7 Cst²), le droit à l'autodétermination a pris de l'importance dans les changements sociétaux qui ont eu lieu surtout en Europe et aux Etats-Unis. En Suisse, pour les femmes suivies, le droit à l'autodétermination se base sur les droits fondamentaux fixés dans la Constitution fédérale, en particulier sur la liberté personnelle (art. 10 Cst). Une mise en application unifiée du droit à l'autodétermination n'existe toutefois pas en Suisse; ce droit n'est concrétisé que dans les législations cantonales. Le droit des femmes suivies est alors équivalent à celui des patient(e)s.

Ainsi, par exemple, dans le canton de Berne, en vertu de l'art. 40 paragr. 1 de la Loi sur la santé publique (LSP)³, les professionnels de la santé ne peuvent effectuer une mesure diagnostique, préventive ou thérapeutique que si le patient ou la patiente a donné son consentement après avoir été informé(e). Le paragr. 2 prévoit qu'en cas d'urgence, le consentement est présumé si la mesure s'impose immédiatement pour préserver la vie ou la santé du patient ou de la patiente

droit d'informer et droit

et si personne n'a connaissance d'une manifestation d'opinion contraire. Le consentement doit être demandé dès que les circonstances le permettent. L'art. 40a fixe la procédure à engager dès qu'il y a incapacité de discernement. D'autres articles règlent, entre autres, les dispositions écrites prises par anticipation ainsi que les mesures médicales de contrainte.

Informed Choice

Le droit à l'autodétermination des patient(e)s est souvent désigné par l'expression anglaise «informed consent» (consentement éclairé). Il ne s'agit toutefois pas seulement de l'accord exprimé par une personne suffisamment informée à propos d'une mesure médicale. Le droit à l'autodétermination doit aussi permettre le refus d'une mesure, ou la révocation d'un accord déjà donné, ou le choix d'un traitement alternatif possible. C'est pourquoi le concept de «choix éclairé» (informed choice) est préférable parce qu'il souligne qu'une décision est prise par la personne concernée et que sa décision est consciente, fondée, experte⁴.

La «Définition professionnelle de la sage-femme» précise que:

«Elle (la sage-femme) travaille en partenariat avec les femmes en donnant le support nécessaire dans les soins, l'information au cours de la grossesse, lors de l'accouchement, dans la période du post-partum et de l'allaitement. La sage-femme doit être en mesure de conduire l'accouchement sous sa propre responsabilité, et de prodiguer les soins nécessaires au nouveau-né et au nourrisson. Ces soins incluent les mesures préventives, la promotion de l'accouchement normal, le dépistage des risques et des signes de complications tant chez la mère que chez l'enfant, le recours à l'assistance médicale en cas de besoin et l'application des mesures d'urgence si nécessaire».

Définition professionnelle de la sage-femme, 2005, adoptée par le Conseil International de la Confédération Internationale des sages-femmes (ICM) et par le comité central de la Fédération suisse des sages-femmes (FSSF), 2007, retravaillée et acceptée par la Confédération professionnelle des sages-femmes.

Devoir d'informer

Une condition essentielle pour l'expression d'une volonté et d'une décision personnelles, par conséquent pour un droit à l'autodétermination ou pour une acceptation d'une mesure, est d'avoir pu au préalable être informé par un professionnel ou une professionnelle de la santé. Dans le canton de Berne, ceci est réglé par l'art. 39 de la LSP comme suit:

1 *Les professionnels de la santé sont tenus de fournir à leurs patients et patientes des informations complètes en termes appropriés et compréhensibles dans le domaine relevant de leur compétence.*

2 *Les informations doivent porter en particulier*

a. *sur l'état de santé du patient ou de la patiente et, dans le domaine relevant de la compétence du professionnel ou de la professionnelle de la santé, sur le diagnostic posé;*

b. *sur l'objet, les modalités, le but, les risques, les avantages et inconvénients et les coûts des mesures prévues à titre préventif, diagnostique ou thérapeutique;*

c. *sur les autres traitements envisageables.*

3 *Les informations doivent être fournies au patient ou à la patiente avec tous les égards requis lorsqu'il est probable qu'elles perturberont par trop ce dernier ou cette dernière ou qu'elles nuiront à l'évolution de la maladie. Elles peuvent exceptionnellement être différées si une action immédiate s'impose. Dans ce cas, le patient ou la patiente doit être informé(e) sitôt que son état le permet.*

Exceptions du devoir d'informer

Sur la base de cette disposition légale, une explication peut être omise ou réduite, sans danger pour les personnes concernées de se voir pénalisées:

- Lors d'interventions routinières sans danger (parce que l'explication ne serait pas appropriée);
- En cas d'urgence («... si une action immédiate s'impose»);
- Dans le cadre de ce qu'on appelle un privilège thérapeutique (par exemple,

Vous trouverez des informations détaillées et exemples concrets au sujet du droit à l'autodétermination des patient-e-s entre autres dans:

- Landolt Hardy, Rechtskunde für Gesundheits- und Pflegeberufe. Bern 2004.
- Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung. Medizinisch-ethische Grundsätze der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Basel, 2005.
- Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis. Basel, hg. von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH, Basel, 2008, S. 31 ff.

lors d'un pronostic défavorable, qui rend la patiente physiquement et psychologiquement en danger);

- Par renonciation volontaire.

Défis pratiques lancés aux sages-femmes

L'application concrète des bases légales mentionnées peut poser, selon les situations, des problèmes particuliers. En voici quelques exemples:

- *Facteur temps:* Autant que possible une «information préalable» doit être prévue, de telle sorte que la mesure possible soit discutée bien avant sa réalisation et pour qu'un temps de réflexion suffisant soit mis à disposition avant la prise de décision.
- *Explication adéquate:* Les entretiens d'information ou de renseignement prennent également en compte lors d'explications de problèmes médicaux

¹ Adopté par la Confédération internationale des sages-femmes (ICM), en mai 1993, et par l'Assemblée des Déléguées de la Fédération suisse des sages-femmes, en mai 1994 (entre-temps plusieurs fois modifié).

² Constitution fédérale de la Confédération suisse (RS 101), disponible sous: www.admin.ch/ch/f/rs/101/

³ Loi sur la santé publique (LSP) du canton de Berne, disponible sous: www.sta.be.ch/belex/f/8/811_01.html

⁴ Cette différenciation est faite par exemple dans l'art. 2 – Universal Rights of Childbearing Women (édité par White Ribbon Alliance for Safe Motherhood, Washington, 2011) de la manière suivante: «Every woman has the right to information, informed consent and refusal, and respect for her choices and preferences, including the right to her choice of companionship during maternity care, whenever possible».

complexes, de l'état des connaissances et de la réceptivité de la patiente ou du patient. Les difficultés de compréhension qui seraient dues à des connaissances linguistiques manquantes ou défectueuses doivent être compensées par une traduction professionnelle.

- *Compétence transculturelle*: Si le patient(e) a un passé de migrant(e) et vient d'un milieu culturel tout différent, leurs idées des valeurs fondamentales, leurs demandes personnelles et leurs besoins propres peuvent se distinguer considérablement de ceux des professionnels de la santé. De pareilles situations exigent le respect et la compréhension par les professionnels de la santé face aux comportements particuliers et beaucoup d'empathie ainsi qu'une connaissance suffisante des différences culturelles (qualifiée de «compétence transculturelle») en présence des particularités de leurs patient(e)s. C'est alors la seule manière de pouvoir construire une relation de confiance et un réel partenariat.
- *Respect de la décision*: Si la patiente ou le patient exprime, après une explication préalable, un refus face à une mesure proposée, cette décision doit être respectée par les professionnel(le)s de la santé dans le sens du droit à l'autodétermination.
- *Documentations*: Comme, en cas de litige, le fardeau de la preuve d'une explication correcte, réalisée selon les bases légales, incombe à un professionnel ou une professionnelle de la santé, il est important qu'une documentation adéquate soit réunie à cette fin. En cas d'interventions invasives, il est recommandé de faire signer une déclaration par les patient(e)s, selon laquelle ils ou elles reconnaissent avoir été au préalable suffisamment informé(e)s des mesures médicales. ◀

*Traduction approuvée par l'auteur:
Josianne Bodart Senn*

Epidémiologie et Prévention

«VIH et grossesse von»

La très efficace thérapie antirétrovirale parvient à éliminer quasi totalement le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant durant la grossesse et l'accouchement. Par ailleurs, en supprimant intégralement la réplication virale, cette même thérapie permet une conception naturelle aux couples sérodiscordants sans risque d'infection à VIH pour la femme ou l'homme. Et en raison de l'allongement de l'espérance de vie dont peuvent bénéficier les personnes séropositives qui entament une thérapie à temps, plus rien ne s'oppose à une paternité ou à une maternité de parents séropositifs dans la plupart des cas. Il s'agit là d'un pas important vers une normalisation de l'infection à VIH.



Pietro Vernazza est infectiologue et médecin-chef de l'Unité d'infectiologie et d'hygiène hospitalière à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall. Chercheur de réputation mondiale dans le domaine du VIH/sida, il est depuis 2008 président de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS). Le professeur Vernazza est connu tout spécialement pour ses recherches sur l'infectiosité VIH. Dans le cadre de l'Etude suisse de cohorte VIH (SHCS), il a dès 1999 écrit sur le thème de la virémie contrôlée et publié des articles remarquables dans les principales revues scientifiques sur le VIH.

SAN: *Au début du 2009, un an après sa déclaration concernant la non-infectiosité sous thérapie antirétrovirale (TAR), la CFPS a publié une actualisation des recommandations relatives à la prévention de la transmission mère-enfant. Et cette fois encore, la TAR joue les premiers rôles dans la prévention. Un hasard?*

Pietro Vernazza: Le moment de l'annonce, oui. Les travaux préparatoires ont été laborieux et se sont déroulés tout autrement que ceux du 2008 sur la non-infectiosité en cas de virémie supprimée. La transmission mère-enfant est, typiquement, une thématique interdisciplinaire qui commandait la collaboration avec des gynécologues, des néonatalogues et des pédiatres. Cela explique que le résultat reflète un compromis entre les positions de ces différentes spécialités.

Mais ici aussi, c'est le contrôle de la transmission du VIH via la suppression de la virémie qui est au centre. La TAR

joue-t-elle donc également un rôle clé dans la prévention du VIH pendant la grossesse et à l'accouchement?

C'est juste. Grâce à un suivi thérapeutique rapproché pendant la grossesse, le risque de transmission à l'enfant est pratiquement négligeable. On peut ainsi renoncer à l'infusion complémentaire de zidovudine à l'accouchement par voie

«Grâce à un suivi thérapeutique rapproché pendant la grossesse, le risque de transmission à l'enfant est pratiquement négligeable.»

basse, comme recommandé jusqu'alors. Les infectiologues auraient aussi volontiers renoncé à la prophylaxie post-expositionnelle (PEP) de quatre semaines administrée aux nouveau-nés. Mais nous sommes convenus qu'il importait de tenir compte également des aspects psycho-