

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Autodétermination - mes choix

Qui n'a pas envie de vivre selon ses propres choix, en assumant ses responsabilités? La sclérose en plaques peut entraîner une diminution des capacités physiques et psychiques qui peut restreindre l'autonomie personnelle. Les personnes touchées par la SEP ont la possibilité - avant d'en arriver là - d'établir leurs propres dispositions personnelles ayant force obligatoire. La volonté de la personne atteinte de SEP sera alors respectée même lorsque celle-ci ne sera plus en mesure de se prononcer.

Qui n'a pas déjà entendu ou vécu quelque chose de similaire? «M. et Mme M. vivent dans leur maison commune où ils ont élevé leurs enfants. Ils ont accumulé un petit patrimoine au fil des années. Monsieur souffre de SEP et son comportement change depuis quelques temps. Il n'est plus capable de traiter son courrier comme il en avait l'habitude, il commence à négliger les paiements qu'il doit faire et à oublier ses rendez-vous chez le médecin. Son épouse se fait du souci...»

«Mme K. est une personne dépendante, bénéficiant de soins et sans défense. Elle avale souvent de travers et a,

de ce fait, déjà été atteinte de plusieurs pneumonies. Le médecin aimerait lui prescrire des antibiotiques, cependant son mari ne veut pas prendre de décision. Ils ont deux enfants, dont un fils avec lequel ils n'ont plus de contact et une fille qui vit à proximité et qui les aide...»

«Mme L. vit seule dans son appartement, elle ne s'occupe pas de ses affaires. Elle n'ouvre plus son courrier et sa propriétaire n'a pas perçu son loyer depuis trois mois. Un membre d'un Groupe régional de la Société SEP découvre cette situation par hasard...»

Le droit de la protection de l'adulte, une aide

Le droit de la tutelle a été révisé en profondeur pour la première fois depuis un siècle. Il s'appelle aujourd'hui droit de la protection de l'adulte. Il donne les moyens d'agir tôt et de prendre des mesures lorsqu'il en est encore temps. Ainsi, les révisions du code civil (CC) qui sont entrées en vigueur début 2013 permettent précisément cela, selon la devise «Aider sans paternalisme».

Dans le cas où les dispositions personnelles n'auraient pas été définies, les autorités disposeraient d'un système modulable de curatelles sur mesure destinées à protéger les personnes à risque.

1. Mandat pour cause d'inaptitude et directives anticipées

Le droit à l'autodétermination est avant tout encouragé par le renforcement de dispositions personnelles. C'est à cela que servent le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées. Les personnes qui établissent un mandat pour cause d'inaptitude et/ou des directives anticipées lorsque tout va bien peuvent prévenir une intervention des autorités dans le cas où elles deviendraient incapables de discernement.

Grâce au mandat pour cause d'inaptitude, toute personne ayant l'exercice de ses droits civils peut donner mandat à une autre personne physique ou morale de s'occuper de ses affaires dans le cas où elle ne serait plus capable de discernement. Le mandat pour cause d'inaptitude devient exécutoire dès lors que certaines dispositions tutélaires et procédurales sont respectées. Par exemple, le mandat doit être rédigé à la main ou légalisé par un notaire. Il est judicieux de déposer officiellement le mandat pour cause d'inaptitude auprès de l'APEA (autorité de protection de l'enfant et de l'adulte).

Quant aux directives anticipées, toute personne capable de discernement peut exprimer ses volontés concernant un éventuel traitement médical futur ou nommer une personne habilitée à la représenter, qui décidera à sa place du traitement à suivre. Les dispositions ont force obligatoire pour autant qu'elles ne soient pas contraires aux bonnes mœurs ou illégales, et qu'il n'existe aucun doute sur le fait qu'elles ont été prises librement et qu'elles sont toujours conformes à la volonté du patient. Il est recommandé de porter sur soi les directives anticipées du patient, ou au moins une indication de leur existence. Leur existence peut être signalée sur la carte de sa caisse-maladie, au médecin traitant ou aux proches.

Le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées du patient peuvent être établis individuellement. Il est toutefois recommandé de les combiner.

2. Droit de représentation légale

Il n'est pas rare que les époux et les membres de la famille proche s'occupent des affaires financières de la personne dépendante, par exemple, les paiements et les relations bancaires. Le droit de protection de l'adulte accorde aux époux et aux partenaires enregistrés un droit de représentation légale des personnes dépendantes, à condition qu'ils vivent en ménage commun ou qu'ils s'assistent mutuellement de manière régulière. Le droit de représentation légale est également valable si l'une des personnes vit dans une institution ou si le couple a deux



appartements. Pour les couples en concubinage, le droit de représentation légale n'est valable qu'en lien avec des mesures médicales et des actions juridiques concernant des mesures médicales.

La décision concernant les mesures médicales est prise par le médecin après avoir entendu les membres les plus proches de la famille sur la volonté présumée de la personne concernée.

L'ordre des personnes prenant les décisions à la place de la personne incapable de discernement est réglé de la façon suivante:

1. Personne mentionnée dans les directives anticipées du patient/le mandat pour cause d'inaptitude
2. Curateur bénéficiant d'un droit de représentation concernant les mesures médicales
3. Epoux/épouse ou partenaire enregistré(e)
4. Concubin/concubine
5. Descendance
6. Parents
7. Frère et soeur

Les concubins sont reconnus lorsqu'ils vivent en ménage commun et qu'ils s'assistent personnellement de manière régulière. La condition requise est que les personnes indiquées aux chiffres 5 à 7 s'assistent personnellement de manière régulière.

3. Mesures officielles personnalisées

Une intervention officielle est nécessaire lorsqu'il n'existe pas de mesure personnelle ni de tiers habilité à défendre les intérêts de la personne dépendante sur la base d'un droit de représentation légale. Il est possible, dans ce cas, de désigner un curateur. Cette curatelle est alors adaptée aux besoins individuels de la personne dépendante.

La curatelle peut porter à la fois sur la protection des intérêts personnels (conseil et encadrement personnels, logement, santé) et sur les intérêts pécuniaires et/ou les questions juridiques.

La curatelle est ordonnée sur demande ou sur signalement par l'autorité compétente. L'autorité peut également prendre cette décision de sa propre initiative dans des cas exceptionnels. Peuvent être envisagées les formes de curatelle suivantes:

La **curatelle d'accompagnement** est ordonnée avec l'accord de la personne dépendante lorsque celle-ci a besoin d'une assistance dans la gestion de certaines affaires déterminées. Cette forme de curatelle ne limite pas l'exercice des droits civils de la personne.

La **curatelle de coopération** est ordonnée lorsqu'il est nécessaire de soumettre certains actes de la personne dépendante au consentement d'un curateur afin de protéger ses intérêts. L'exercice des droits civils est alors limité en conséquence.

La **curatelle de représentation** est ordonnée lorsque la personne n'est pas capable de gérer certaines affaires déterminées et qu'elle a, dès lors, besoin d'un représentant. L'exercice de ses droits civils peut être limité en conséquence.

La **curatelle de portée générale** est ordonnée lorsqu'une personne n'est pas capable de discernement de façon durable et est, de ce fait, particulièrement dépendante. Cette forme de curatelle prive complètement la personne de l'exercice de ses droits civils.

Exprimez votre volonté

C'est une question difficile que de se pencher sur le fait que nous-même ou une personne de notre entourage puissions un jour devenir incapable de discernement ou avoir besoin de protection. Il est cependant recommandé de s'en occuper lorsque tout va bien, d'y réfléchir et d'en discuter avec ses proches. Et ce d'autant plus lorsque l'on est atteint(e) d'une maladie chronique progressive telle que la SEP.

Il est important de définir sa propre volonté, de s'assurer que celle-ci soit comprise et qu'elle sera exécutée par ses proches. Cela représente également un soulagement pour les personnes atteintes de SEP, car elles n'auront pas à se préoccuper de questions difficiles en situation de crise. La dépendance et le besoin de protection demandent également beaucoup à l'entourage du patient ainsi qu'aux services de l'Etat.

Important

Il n'est pas possible de présenter la situation juridique en détail dans cette notice d'information. Les nouvelles dispositions légales permettent néanmoins de garantir l'autodétermination et d'augmenter la qualité de vie des personnes atteintes de SEP au sens de la Société SEP.

Ainsi, la Société SEP recommande aux personnes atteintes de SEP de se pencher assez tôt sur ces questions sensibles et souvent taboues, c'est-à-dire d'établir un mandat pour cause d'inaptitude, éventuellement combiné à des directives anticipées du patient.



Glossaire:

Personne physique et personne morale

On entend par «personne physique» les particuliers et par «personne morale» par exemple, les sociétés de capitaux, les coopératives, les associations, les fondations, etc.

Mandat pour cause d'incapacité

Par l'établissement d'un mandat pour cause d'incapacité, toute personne ayant l'exercice de ses droits civiques peut donner mandat à une personne physique ou à une personne morale de s'occuper de ses affaires si elle venait à perdre sa capacité de discernement.

Directives anticipées du patient

Une personne capable de discernement peut définir dans des directives anticipées du patient quelles mesures médicales elle accepterait ou n'accepterait pas si elle venait à perdre sa capacité de discernement. Elle peut également désigner une personne physique qui discuterait des mesures médicales à prendre avec le médecin traitant et qui prendrait les décisions en son nom, si elle venait à perdre sa capacité de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne, appelée représentant thérapeutique.

Représentation légale

Le nouveau droit accorde un droit de représentation à la famille du patient. Ce droit concerne un nombre limité d'actes juridiques. En cas de traitement médical, les personnes désignées selon un ordre prédéfini peuvent prendre des décisions à la place de la personne incapable de discernement. Le droit de représentation porte toutefois uniquement sur les actes juridiques nécessaires afin de couvrir les besoins ou de s'occuper de l'administration ordinaire du patrimoine.

Capacité de discernement

Est capable de discernement la personne capable d'agir de façon «raisonnable». On entend par cela que la personne est capable de comprendre intellectuellement la portée et les conséquences de ses actes. Elle doit également avoir la volonté et la capacité de se comporter en conséquence.

Exercice des droits civiques

Avoir l'exercice de ses droits civiques implique la capacité à comprendre ses droits et ses devoirs. L'exercice des droits civiques présuppose que la personne est capable de discernement et est majeure. Chez une personne adulte sous curatelle, il peut être limité entièrement ou partiellement.

Curatelle

Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne prévoit plus qu'une seule mesure, à savoir la curatelle. Celle-ci est adaptée individuellement selon le besoin de protection de la personne. Il existe plusieurs degrés de curatelle, qui peuvent également être combinées. La curatelle est ordonnée, à quelques exceptions près, sur demande ou sur signalement.

APEA

L'ancienne autorité de milice et tutélaire a été remplacée par une autorité professionnelle, l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA). Son organisation se base sur les différents modèles cantonaux. Les formations habilitées à statuer sont des instances judiciaires cantonales, composées de juges et assesseurs, ou des autorités administratives interdisciplinaires, formées d'au moins trois personnes, issues de professions juridiques et du travail social. L'APEA peut faire appel à d'autres personnes ayant un profil socio-pédagogique, médical, de psychologue, etc. selon la situation.

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463

Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

