



HAL
open science

Enjeux juridiques et mise en œuvre pour la Suisse

Sabrina Burgat

► **To cite this version:**

Sabrina Burgat. Enjeux juridiques et mise en œuvre pour la Suisse. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2024, 39. hal-04685920

HAL Id: hal-04685920

<https://hal.science/hal-04685920v1>

Submitted on 3 Sep 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Patients-experts, patients-partenaires : vision de droit comparé

Enjeux juridiques et mise en œuvre pour la Suisse

Sabrina Burgat

Professeure ordinaire à l'Université de Neuchâtel, co-directrice de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel, avocate spécialiste FSA en droit de la famille.

Résumé

L'auteure, dans une vision de droit comparé, analyse les enjeux juridiques liés à l'implication, en raison de leurs savoirs expérientiels, des patients-es dits patients-es experts ou patients-es partenaires dans la gestion de traitement de personnes souffrant d'une maladie quelconque dans le système de santé suisse. Le statut de patient-e expert ou patient-e partenaire n'est pas reconnu par la législation suisse, laquelle consacre plutôt les notions de proche, proche-aidant ou personne de confiance. Après avoir précisé les éléments de définition des diverses notions, similaires ou différentes, qui permettent de décrire la participation des patients-es dans la dispensation des soins en vue de favoriser une meilleure compréhension des informations médicales et le choix éclairé des traitements, ainsi que l'adhésion à ces traitements, l'auteure présente la situation juridique concernant la Suisse. Ce faisant, elle souligne la nécessité de définir la notion de patients-es-experts dans une loi fédérale. Elle examine les questions relatives aux droits et obligations dont l'obligation de confidentialité des données et de secret médical de ces derniers du point de vue du contrat de mandat et, par conséquent, la question de responsabilité qui en découlerait en cas de manquement au devoir de diligence, assimilé à une faute professionnelle comme pour les professionnels de santé.

Mots clés

Patient-e-expert. Notion de proche. Proche-aidant. Personne de confiance. Professionnel de la santé. Responsabilité. Protection des données. Droit Suisse.

Abstract

From a comparative law perspective, the author analyzes the legal issues surrounding the involvement of so-called «expert patients» or «partner patients» in the treatment management of people suffering from any kind of illness in the Swiss healthcare system, on the basis of their experiential knowledge. The status of expert patient or partner patient is not recognized by Swiss legislation, which instead enshrines the notions of close relative, close caregiver or trusted support person. After outlining the definitions of the various notions, similar or different, that describe patient participation in the provision of care, with a view to promoting better understanding of medical information and informed choice of treatment, as well as adherence to such treatment, the author presents the legal situation in Switzerland. In doing so, she highlights the need to define the notion of patient-experts in a federal law. She examines issues relating to the rights and obligations of patient-experts, including their duty of confidentiality and medical secrecy, from the point of view of the mandate contract and, consequently, the question of liability that would arise in the event of a breach of the duty of care, assimilated to professional misconduct as for healthcare professionals.

Keywords

Patient-expert. Notion of relative. Caregiver. Person of trust. Healthcare professional. Responsibility. Data protection. Swiss law.

1. Introduction

Le partage d'expériences entre les personnes souffrant d'une même maladie n'est pas nouveau. Il semble qu'on puisse remonter au début du 20^e siècle, avec la création du mouvement des Alcooliques Anonymes pour mettre en évidence un nouveau type d'échanges non formel entre patient·es¹.

Ce mouvement s'est étendu à d'autres groupes, d'abord formés par des personnes liées par la même pathologie de dépendance, puis progressivement par des personnes souffrant d'autres maladies, telles que le cancer, ou les maladies génétiques et orphelines².

Parallèlement à cette évolution progressive survenue au cours du 20^e siècle, deux développements majeurs peuvent être mis en évidence : le premier réside dans la reconnaissance du droit à l'autodétermination du patient ou de la patiente³. Le second provient du recours aux nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le domaine de la santé⁴.

C'est dans cette perspective évolutive de la reconnaissance d'un véritable statut « d'égal à égal » du patient ou de la patiente face aux professionnel·les de la santé que s'inscrivent les nouvelles questions posées par le statut de patient·e partenaire, respectivement patient·e expert·e ou encore patient·e accompagnateur·rice. Il s'agit de permettre aux patient·es, grâce à l'expérience de personnes s'étant trouvées dans des situations proches de la leur, de recevoir des informations particulièrement adaptées en lien avec le fait de vivre l'une ou l'autre maladie et d'améliorer ainsi sa capacité de décision sur sa propre maladie.

Cet instrument favorise une compréhension des informations médicales et soutient ainsi « l'empowerment » des patient·es⁵. A cet égard, l'implication de la personne malade dans la gestion de son traitement montre des effets bénéfiques, au niveau de l'amélioration de la qualité de la prise en charge et donc de la qualité des soins. L'instrument vise à favoriser le choix éclairé des traitements, ainsi que l'adhésion aux traitements. Il améliore donc globalement la santé et le bien-être des individus. En outre, lorsqu'une personne malade devient experte de sa maladie, elle peut non seulement aider ses pair·es, mais également porter sa parole plus largement, y compris auprès de pouvoirs publics, afin d'influencer positivement les politiques de santé et, partant, globalement améliorer la santé publique.

Notre exposé vise donc à examiner, pour la Suisse, les enjeux juridiques posés par les nouveaux modèles d'intégration des patient·es dans la dispensation de soins.

Pour ce faire, nous commencerons par identifier la terminologie juridique utilisée en Suisse, pour autant qu'elle existe, avant de reprendre systématiquement les enjeux, tels que la reconnaissance juridique de ce statut, les droits et obligations qui y sont liés, la responsabilité civile, la question de la protection des données et la reconnaissance par le système de financement des soins.

Compte tenu du format de la présente contribution, qui reprend les idées d'un exposé oral limité à 30 minutes, nous nous contenterons d'effectuer un survol des différentes problématiques, comme premières réflexions à de futures discussions sur le développement de ces pratiques.

2. Une notion à définir

Le titre du colloque dans lequel s'inscrit la présente contribution comprend les termes « patient·e expert·e » et « patient·e partenaire ». Diverses notions ont été utilisées durant la journée, décrivant des activités tantôt similaires, tantôt différentes. Il s'agit en premier lieu de définir chacune de ces notions, avant d'examiner la situation juridique.

1 - Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas, Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, *in* : Pratiques de Formation – Analyses 2010 (58-59), p. 17 ss.

2 - Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas, Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, *in* : Pratiques de Formation – Analyses 2010 (58-59), p. 17 ss.

3 - Voir notamment Olivier Guillod, Le consentement éclairé du patient: autodétermination ou paternalisme?, Thèse, Neuchâtel 1986.

4 - Voir notamment Alexandre Flückiger, L'autodétermination en matière de données personnelles : un droit (plus si) fondamental à l'ère digitale ou un nouveau droit de propriété ?, *in* : PJA 2013/6, p. 837 ss.

5 - Marie-Georges Fayn, Véronique des Garets, Arnaud Rivière, Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient, *in* : Recherches en Sciences de Gestion 2017/2 (N° 119), p. 55 ss.

Ni la Confédération ni les cantons n'ont défini la notion de patient·e expert·e ou de patient·e partenaire.

A notre sens, la dénomination de « patient·e expert·e » se rapporte à l'expérience acquise par la personne concernée en raison de son parcours dans le système de santé. On se réfère ainsi à l'étymologie du mot « expert·e ». La notion de patient·e expert·e peut donc être comprise comme un terme générique qui couvre les différentes manières d'utiliser l'expérience du patient ou de la patiente dans le système de santé, telles que « pair·e aidant·e », « patient·e accompagnateur·rice », « patient·e partenaire », « patient formateur·rice », « patient·e éducateur·rice »⁶.

Dans le cadre de cette contribution, nous avons choisi, après avoir pris en compte les diverses expériences de programmes intégrant les patient·es, de retenir les définitions suivantes :

1. Le terme patient·e expert·e est une notion globale qui désigne une personne qui, non seulement a expérimenté la maladie, mais qui de surcroît a fait ses preuves de telle sorte qu'elle est en mesure d'apporter son savoir à un cercle large de personnes dans le cadre de la fourniture des soins à la population, c'est-à-dire à d'autres patient·es mais également aux professionnel·les de la santé.

2. Le terme de pair·e aidant·e désigne, dans le cadre de cette contribution, une personne qui est proche de la patiente ou du patient en raison de liens affectifs particuliers déjà existants au moment de la maladie.

3. Le terme de patient·e accompagnateur·rice désigne une personne choisie au sein du système de santé pour accompagner le patient ou la patiente durant sa maladie, sans qu'elle n'ait de liens particuliers avec l'équipe soignante.

4. Le terme de patient·e partenaire se réfère à une personne qui, au sein du système de santé, en raison de son expérience liée à la maladie, intègre l'équipe chargée des soins d'un·e patient·e spécifique.

5. Le terme de patient·e formateur·rice désigne la personne qui, en raison de son parcours dans le système de santé, intervient dans la formation des professionnel·les de santé.

6. Le terme de patient·e éducateur·rice désigne une personne qui intervient aux côtés du patient ou de la patiente dans le but de contribuer à l'éducation thérapeutique de la personne malade.

Au vu des définitions proposées ci-dessus, une personne peut être à la fois patiente accompagnatrice et patiente éducatrice, en ce sens qu'au sein du système de santé, elle est investie d'une mission spécifique d'accompagner une personne dans sa maladie et de contribuer à l'éducation thérapeutique de la personne malade. Si un·e patient·e expert·e intègre l'équipe soignante, il ou elle est alors patient·e partenaire.

La multiplicité des termes utilisés s'explique par l'absence de cadre réglementaire portant sur le développement de pratiques dans le domaine de la santé. Un consensus sur les définitions, voire une reconnaissance légale de ces différents statuts, permettraient de mieux visibiliser l'apport de ces personnes dans le système de santé, indépendamment des droits et obligations qui en découleraient.

3. La notion de patient·e expert·e en droit suisse

a. Les généralités

Le droit suisse n'appréhende pas la notion de patient·e expert·e, ni aucune autre notion mentionnée ci-dessus.

En revanche, le droit suisse connaît des concepts juridiques tels que « proches »⁷ et « personne de confiance »⁸. La notion de « proche aidant » est régulièrement présente dans le débat public, sans toutefois que la loi n'y consacre une définition. Il s'agit d'examiner dans quelle mesure ces notions peuvent s'assimiler à la notion de patient·e expert·e ou constituer une source d'inspiration pour une future reconnaissance légale des patient·es expert·es.

6 - Emmanuelle Jouet, Luigi Gino Flora, Olivier Las Vergnas, Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, Pratiques de Formation – Analyses 2010 (58-59), p. 17 ss, plus particulièrement page 48 traitant des définitions.

7 - Voir par exemple les art. 168, 373, 381, 385, 419, 423 et 426 CC.

8 - Art. 432 CC.

b. La notion de « proche »

La notion de proche existe notamment dans le Code civil⁹ (CC) et dans le Code pénal¹⁰ (CP). Sa portée, en droit civil, a été précisée par le Tribunal fédéral¹¹. Selon ses décisions, la notion inclut notamment la famille, les ami·es, voire un·e médecin traitant·e ou tout·e autre professionnel·le de la santé¹². La délimitation implique de se référer à la relation affective étroite avec la personne, de telle sorte que le critère est substantiel (liens d'affection réels) et non formel (liens juridiques). Tou·tes les membres d'une parenté ne sont pas nécessairement des proches, alors que des personnes en dehors des membres de la parenté (par exemple des ami·es) peuvent juridiquement être qualifiées de « proches » au sens du Code civil¹³.

L'examen de ce lien étroit se réalise en fonction des faits : s'occuper de la personne concernée, en prendre soin, entretenir des rapports réguliers avec elle. On peut assimiler ces exigences de preuve par les faits à celles découlant de l'art. 378 CC qui exige la fourniture d'une assistance personnelle pour admettre qu'une personne devienne *ex lege* représentante thérapeutique d'une personne incapable de discernement.

Selon la réglementation suisse actuelle, lorsqu'une personne est qualifiée de « proche » dans le domaine des soins, elle a le droit de demander l'intervention de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte pour protéger la personne concernée (voir not. les art. 168, 373, 381, 385, 419, 423 et 426 CC). La personne qualifiée juridiquement de « proche » a le droit de recourir contre une décision de placement (art. 430 439 et 450 CC) ou contre une décision de traitement ou de mesure de contention (art. 439 CC).

Ces règles introduites dans le Code civil contribuent à la protection des intérêts d'une personne placée dans une institution et accordent des droits de nature procédurale visant la protection d'un·e patient·e. En revanche, la personne qualifiée juridiquement de « proche » ne se voit pas accorder de statut particulier dans le traitement médical, ni plus généralement dans le système de soins.

c. La notion de « proche aidant·e »

Le 1^{er} janvier 2021 est entrée en vigueur une loi-cadre intitulée Loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches¹⁴. Visant le but de permettre aux personnes de poursuivre leurs activités professionnelles tout en assumant la prise en charge de personnes malades dont elles sont proches, elle implique des modifications du Code des obligations (CO), de la Loi fédérale sur le travail et de diverses lois d'assurances sociales. La loi institue des mesures financières allouées en fonction des prestations fournies par la personne (par exemple, un congé payé est introduit dans le Code des obligations afin que les personnes concernées puissent prendre en charge un·e membre de la famille en raison d'une maladie ou d'un accident. Ce congé peut durer au maximum trois jours par cas et ne doit pas dépasser dix jours dans l'année).

Cette loi, communément appelée loi sur les proches aidant·es, n'est qu'une loi-cadre qui modifie d'autres lois. Elle ne définit pas la notion de « proches aidant·es ». En revanche, elle protège en droit du travail une personne s'occupant de sa famille ou de son enfant, ou encore son ou sa partenaire (art. 329h CO, voir ég. art. 329i CO). En matière d'assurance-vieillesse et survivant·es, elle protège les personnes qui prennent en charge des parents en ligne directe ascendante ou descendante, ainsi que les frères et sœurs. Sont assimilé·es aux parents les conjoint·es, les beaux-parents, les enfants d'un autre lit et le ou la partenaire si l'assuré·e fait ménage commun avec lui ou elle depuis au moins cinq ans sans interruption (art. 29^{septies} al. 1 LAVS¹⁵). Elle protège également les parents

9 - Not. art. 168, 373, 381, 385, 419, 423 et 426 CC.

10 - La notion de « proche » du Code pénal est définie à l'art. 110 al. 1 CP : « *les proches* d'une personne sont son conjoint, son partenaire enregistré, ses parents en ligne directe, ses frères et sœurs germains, consanguins ou utérins ainsi que ses parents, frères et sœurs et enfants adoptifs », alors que les « *familiers* » sont les personnes qui font ménage commun avec elle (art. 110 al. 2 CP).

11 - Voir par exemple les décisions TF 5A_365/2022, TF 5A_668/2022 et TF 5A_322/2019.

12 - Voir ég. Message du Conseil fédéral concernant la révision du Code civil (Protection de l'adulte, droit des personnes et de la filiation), FF 2006 6635, p. 6716.

13 - Message du Conseil fédéral concernant la révision du Code civil (Protection de l'adulte, droit des personnes et de la filiation), FF 2006 6635, p. 6716.

14 - Loi fédérale du 20 décembre 2019 sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches (RO 2020 4525).

15 - Loi fédérale du 20 décembre 1946 sur l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS), RS 831.10.

dont les enfants séjournent dans un home, si leur présence est régulière dans l'établissement en question et est indispensable et effective, en garantissant le versement d'une allocation pour impotent·e à l'enfant mineur·e même dans ces circonstances (art. 42^{bis} al. 4 LAI¹⁶).

La notion de proche aidant·es est ainsi délimitée par le type de droits accordés et en tenant compte d'un lien de parenté ou d'un lien affectif.

d. La notion de « personne de confiance »

La notion de « personne de confiance » a été introduite dans le Code civil en 2013, lors de l'entrée en vigueur de la révision du droit de protection de l'adulte¹⁷. Conformément à l'art. 432 CC, toute personne placée dans une institution a la possibilité de faire appel à une personne de confiance (qui peut bien entendu refuser d'assumer cette tâche).

Le droit de désigner une personne de confiance est qualifié de droit strictement personnel non sujet à représentation¹⁸.

La loi attribue un certain nombre de droits et d'obligations à la personne de confiance : elle doit agir en premier lieu pour préserver les intérêts et soutenir la personne concernée. Elle surveille la manière dont la personne concernée est traitée dans l'institution, mais elle contribue également à décharger cette dernière en lui fournissant une personne de contact. Elle participe à l'élaboration du plan de traitement de la personne concernée (art. 433 CC).

La personne de confiance est par exemple chargée d'informer la personne concernée de ses droits et de ses devoirs (sans libérer les autres services de leurs obligations), de l'aider à formuler et à transmettre ses demandes, de servir de médiateur·rice en cas de conflit et de l'accompagner dans les démarches et procédures, étant entendu que le statut de la personne de confiance ne doit pas être confondu avec l'activité professionnelle de l'avocat·e¹⁹. La personne de confiance ne dispose d'aucune compétence de représentation, mais, en tant que proche, elle a un droit de recours dans le cadre du placement à des fins d'assistance, comme celui de demander en tout temps la libération, en en application par analogie de l'art. 426 al. 4 CC²⁰.

La personne de confiance est habilitée à rendre visite à la personne concernée dans l'institution, même si le droit de visite d'autres personnes est limité.

La personne de confiance dispose d'un droit d'accès et de consultation du dossier médical du fait de l'art. 433 CC, sauf si la personne concernée a expressément limité les droits à cet égard²¹. Selon l'art. 433 al. 2 CC, le ou la médecin traitant·e renseigne la personne concernée et sa personne de confiance sur tous les éléments essentiels du traitement médical envisagé ; l'information porte en particulier sur les raisons, le but, la nature, les modalités, les risques et les effets secondaires du traitement, ainsi que sur les conséquences d'un défaut de soins et sur l'existence de traitements alternatifs. Il existe donc une base légale constituant un motif justificatif permettant de transmettre les informations à la personne de confiance. Dans la mesure où la personne de confiance doit participer à l'élaboration du plan de traitement, elle doit être en mesure de disposer des informations médicales lui permettant sa réelle participation à cette démarche. Conformément aux principes généraux relatifs à la protection des données, les informations médicales doivent lui être transmises dans le respect du principe de proportionnalité, c'est-à-dire en tenant compte de ce dont elle a besoin pour valablement exécuter ses tâches²².

Toute personne peut être désignée comme personne de confiance. Il peut s'agir de membres de la famille, d'amis·es, de connaissances, d'un·e curateur·rice, mais aussi des avocat·es des patient·es ou des collaborateur·rices d'autres

16 - Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI), RS 831.20.

17 - RO 2011 725.

18 - Sandra Hotz, Jérôme Saint-Phor, Personne de confiance durant le placement à des fins d'assistance : un droit essentiel à la participation, *in* : RMA 2022 120 ss, p. 131.

19 - *Ibidem*.

20 - Voir par exemple arrêt du Tribunal fédéral, TF 5A_948/2013, consid. 2.1 et les références citées.

21 - Meier Philippe, Droit de la protection de l'adulte, 2^e éd., Genève/Zurich 2022, N 1247, p. 662.

22 - Sandra Hotz, Jérôme Saint-Phor, Personne de confiance durant le placement à des fins d'assistance : un droit essentiel à la participation, *in* : RMA 2022 120 ss, p. 127, note 25.

services privés tels que Pro Senectute ou Pro Infirmis, des organisations suisses de protection des patient·es, voire également le·la médecin traitant·e. La personne de confiance n'est pas un organe de protection de l'adulte²³. Elle bénéficie de prérogatives limitées sous forme de soutien à la personne concernée, de telle sorte que la capacité de discernement doit être admise largement pour permettre une telle désignation. La doctrine met toutefois en doute la possibilité qu'une personne également placée à des fins d'assistance puisse être désignée comme personne de confiance²⁴. Elle n'exclut pas que plusieurs personnes de confiance puissent être désignées simultanément²⁵.

La personne de confiance est limitée aux situations dans lesquelles la personne est placée contre son gré à des fins d'assistance en raison de troubles psychiques. Comme on l'a vu, cette institution juridique s'applique ainsi à deux types d'aide différents à la personne concernée : l'aide provenant d'une personne qui lui est proche, en raison de ses liens affectifs ou de parenté, mais elle peut également couvrir l'intervention d'une personne « mise à disposition » par une institution para-publique ou privée, telle qu'une organisation de protection des patient·es.

e. La notion de « professionnel·le de la santé »

En tant que personne qui a expérimenté une maladie et qui apporte son savoir à un cercle large de personnes dans le cadre de la fourniture des soins à la population, la personne agissant en qualité de patiente experte pourrait être assimilée à un·e professionnel·le de la santé.

En Suisse, les professions de la santé sont réglementées par trois lois fédérales distinctes, en fonction des professions concernées, en sus de législations cantonales qui peuvent régir des professions qui ne le seraient pas par le droit fédéral.

Les professions médicales universitaires de la médecine humaine, la pharmacie, la médecine vétérinaire, la dentisterie et la chiropractie sont régies par la Loi fédérale sur les professions médicales universitaires (LPMéd)²⁶. Les professions de psychologues et psychologues-psychothérapeutes sont pour leur part régies par la Loi fédérale sur les professions de la psychologie (LPsy)²⁷. Enfin, les professions d'infirmier·ère, physiothérapeute, ergothérapeute, sage-femme, diététicien·ne, optométriste et ostéopathe sont réglées depuis le 1^{er} février 2020 par la Loi fédérale sur les professions de la santé (LPSan)²⁸.

Ces professions sont donc réglementées par le droit fédéral qui détermine les exigences de formation, les conditions relatives à l'autorisation de pratiquer sous propre responsabilité, les devoirs professionnels et les sanctions en cas de violation de ces derniers. En revanche, la question de la prise en charge des prestations fournies par ces professionnel·les de la santé est réglée par les lois d'assurances sociales.

Les patient·es expert·es ne sont pas évoqué·es par ces différentes lois. A notre connaissance, aucun canton n'a réglementé ce statut.

f. Les constats

Différents instruments juridiques existent dans la législation suisse pour favoriser l'autodétermination des patient·es. La reconnaissance du statut de « proches » ou de « personne de confiance » dans le Code civil, comme la reconnaissance des proches aidant·es dans une loi spéciale sont autant d'avancées favorisant l'intervention de personnes physiques pour la dispense de soins aux côtés d'autres professionnel·les de la santé.

On peut s'interroger sur la pertinence de définir la notion de patient·e expert·e dans une loi fédérale : soit en élargissant certaines notions existantes, soit en créant un statut particulier analogue aux modèles des professions de la santé reconnues au niveau fédéral.

23 - Sandra Hotz, Jérôme Saint-Phor, *Personne de confiance durant le placement à des fins d'assistance : un droit essentiel à la participation*, in : RMA 2022 120 ss, p. 131 s.

24 - Christoph Häfeli, *Kindes- und Erwachsenenschutzrecht*, 3^e éd., Berne 2021, N 705, p. 275.

25 - Thomas Geiser, Marius Etzensberger, *Basler Kommentar, Zivilgesetzbuch I*, (BSK ZGB I), 7^e éd., Bâle 2018, art. 432 N 7.

26 - Loi fédérale du 23 juin 2006 sur les professions médicales universitaires (Loi sur les professions médicales, LPMéd), RS 811.11.

27 - Loi fédérale du 18 mars 2011 sur les professions relevant du domaine de la psychologie (Loi sur les professions de la psychologie, LPsy), RS 935.81.

28 - Loi fédérale du 30 septembre 2016 sur les professions de la santé (LPSan), RS 811.21.

4. La nature du lien juridique entre patient·e et patient·e expert·e

a. Les généralités

La nature juridique du lien entre patient·e et patient·e expert·e dépend du choix qui serait opéré par l'autorité législative, faute de statut juridique existant aujourd'hui.

En reconnaissant que des patient·es expert·es sont déjà intégré·es dans certaines entités du domaine de la santé, il convient d'examiner dans quelle mesure leur présence crée un lien juridique avec les patient·es, ainsi que la nature de ce lien. Nous ne traitons volontairement pas des patient·es formateur·rices et de leur statut lorsqu'ils et elles interviennent dans les programmes de formation des professionnel·les de la santé.

b. Les patient·es expert·es reconnu·es comme proches

Comme nous l'avons vu, lorsqu'un·e patient·e expert·e intervient dans les soins dispensés à un·e patient·e, il ou elle peut intervenir comme proche, proche-aidant·e ou personne de confiance, mais non comme professionnel·le de la santé, faute de reconnaissance d'un tel statut.

Les proches interviennent aux côtés de la patiente ou du patient de manière volontaire et informelle, en disposant de prérogatives de protection à l'égard de la personne concernée. Lorsque ces personnes qualifiées de proches sollicitent des prestations en droit du travail, telles que des congés ou des prestations sociales, à savoir le paiement de ces congés, elles ont alors un statut communément appelé de proche aidant·es, sans que la loi ne définisse cette notion. Les prérogatives « proches aidant·es » ne dépendent pas de la conclusion d'un contrat avec la personne concernée, mais de liens de parenté ou de liens affectifs. Dans les liens internes, il s'agit d'une sorte d'acte de complaisance, qui peut produire des effets juridiques à l'égard de l'État.

c. Les patient·es expert·es reconnu·es comme personne de confiance

La personne de confiance est l'institution qui se rapproche le plus du statut de patient·e expert·e, en tant qu'elle n'exige pas de liens particuliers préalables avec la personne concernée. La nature de la relation entre la personne de confiance et un·e patient·e n'est pas clairement définie par la loi.

Il peut être envisagé de recourir aux règles sur le contrat de mandat (art. 394 ss CO). En effet, en application de l'art. 394 CO, le mandat est un contrat par lequel le ou la mandataire s'oblige, dans les termes de la convention, à gérer l'affaire dont il ou elle s'est chargé·e ou à rendre les services qu'il ou elle a promis. Dans la mesure où la conclusion de contrat n'est soumise à aucune forme particulière et peut s'admettre largement, notamment par un échange tacite de volonté, on peut aisément défendre l'application de ces règles dans un cas d'espèce²⁹. Dans une telle constellation, la personne agissant en qualité de mandataire s'oblige à agir avec soin, en application de l'art. 398 CO qui renvoie notamment à l'art. 321a CO. En vertu de l'art. 394 al. 3 CO, faute de disposition spéciale dans le Code civil, une rémunération est due si la convention ou l'usage lui en assure une. La conclusion d'un contrat de mandat inclut un pouvoir de représentation, en application de l'art. 396 al. 2 CO.

Il est possible de considérer que la personne de confiance et la personne concernée n'ont pas voulu se lier juridiquement, de telle sorte qu'il s'agit d'un simple acte de complaisance de la part de la personne de confiance³⁰.

Pour distinguer la conclusion d'un contrat de mandat d'un simple acte de complaisance, il convient de se référer aux circonstances concrètes, notamment à l'attitude des parties, la nature du service rendu et des éventuels intérêts économiques en jeu³¹. A notre sens, les intérêts personnels de la personne concernée et la possible atteinte à ces intérêts tels que l'intégrité physique ou la sphère privée, voire intime, doivent également être pris en compte. A notre sens, les critères mentionnés comme étant exceptionnellement pertinents par la doctrine³², tels que la capacité

29 - Olivier Guillod, Commentaire du droit de la famille, Protection de l'adulte, Berne 2013, art. 432 N 14.

30 - Olivier Guillod, Commentaire du droit de la famille, Protection de l'adulte, Berne 2013, art. 432 N 14. Pour les critères à prendre en compte aux fins de déterminer cette volonté, cf. Franz Werro, Commentaire Romand, Code des obligations I (CR CO I), 3^e éd., Bâle 2021, art. 394 N 42.

31 - Franz Werro, Commentaire Romand, Code des obligations I (CR CO I), 3^e éd., Bâle 2021, art. 394 N 42.

32 - *Ibidem*.

professionnelle de la personne de confiance, l'importance des conseils prodigués et la nature de la relation entre les parties sont également des critères déterminants dans le cadre d'une relation avec la personne de confiance, respectivement un·e patient·e expert·e pour admettre la conclusion d'un contrat de mandat.

Au vu du statut des patient·es expert·es, qu'il s'agisse de patient·es accompagnateur·rices, de patient·es partenaires ou de patient·es éducateur·rices, il se justifierait d'admettre que leur intervention auprès d'un·e patient·e implique la volonté de nouer une relation juridique particulière et donc d'admettre la conclusion d'un contrat de mandat.

d. Les patient·es expert·es reconnu·es comme professionnel·les de la santé

A ce jour, il n'y a pas de réglementations permettant d'assimiler la pratique de patient·es expert·es à une profession de la santé. Pour que tel soit le cas, il conviendrait de créer une loi fédérale sur le modèle des autres lois fédérales régissant les professions dans le domaine de la santé. Elle devrait inclure des obligations de formation, une reconnaissance du diplôme et créer des obligations professionnelles spécifiques.

Si tel devait être le cas, la loi fédérale ne déterminerait pas la nature de la relation entre patient·es expert·es et patient·es, puisqu'elle dépendrait d'autres facteurs, tels que les circonstances de la naissance de leur relation, notamment en fonction du statut (privé ou public) du·de la patient·e expert·e.

Si à l'avenir les patient·es expert·es étaient reconnu·es comme des professionnel·les de la santé, en principe la relation en droit privé serait également soumise au contrat de mandat au sens des art. 394 ss CO, au même titre que pour les autres professionnel·les de la santé en droit suisse. En droit public, les patient·es expert·es exécuteraient une tâche publique, indépendamment de la nature exacte de leur relation contractuelle avec l'hôpital public, de telle sorte que la nature de leur relation devrait être qualifiée de rapport de droit public cantonal³³.

5. Les droits et obligations des patient·es expert·es (dans les rapports internes)

a. Les généralités

Les droits et les obligations des patient·es expert·es résultent de la conclusion d'un contrat de mandat.

A défaut de l'existence d'un statut juridique particulier, les patient·es expert·es n'ont, à ce jour, pas d'obligations professionnelles, contrairement aux autres professionnel·les de la santé, soumis·es à la surveillance disciplinaire. Ce n'est que dans le cadre de devoirs professionnels liés à un régime particulier qu'il serait possible de prévoir une obligation spécifique de formation ou une autorisation de pratiquer.

b. Les droits des patient·es expert·es

Partant de l'idée que dans les différentes hypothèses envisagées, la présence d'un·e patient·e expert·e implique la conclusion d'un contrat de mandat, il convient de se référer aux obligations des mandataires découlant des art. 394ss CO pour analyser les droits et obligations d'un·e patient·e expert·e.

Les art. 394ss CO fixent les obligations des mandant·es et des mandataires, sans en détailler les droits.

En ce sens, les droits des patient·es expert·es s'examinent à la lumière des obligations des mandant·es.

En vertu de l'art. 402 al. 1 CO, le mandant ou la mandante doit rembourser au mandataire ou à la mandataire, en principal et intérêts, les avances et frais que celui-ci ou celle-ci a faits pour l'exécution régulière du mandat, et le ou la libérer des obligations qu'il ou elle a contractées dans ce cadre.

Il y a donc un droit des patient·es expert·es à se faire rembourser d'éventuels frais liés aux déplacements jusqu'au chevet de la patiente ou du patient, par exemple.

On peut également imaginer un·e patient·e partenaire se rendant à la pharmacie pour l'achat de médicaments. Le ou la patient·e devrait alors libérer le ou la patient·e partenaire de l'obligation de payer le médicament découlant

33 - Yves Donzallaz, Traité de droit médical, Vol. II, Berne 2021, N 2987, p. 1509.

de la conclusion du contrat de vente avec la pharmacie.

En vertu de l'art. 402 al. 2 CO, le mandant ou la mandante doit indemniser le ou la mandataire du dommage causé par l'exécution du mandat. On ne voit pas ici directement la portée concrète de la disposition dans le cadre d'une relation patient·e – patient·e expert·e. Cela étant, il convient de retenir qu'un·e patient·e expert·e a le droit de se faire indemniser en cas de dommage subi dans l'exécution du mandat.

Comme nous l'avons vu ci-dessus, un·e mandataire a le droit d'être rémunéré·e pour son activité si la convention ou l'usage lui assure une telle rémunération (art. 394 al. 3 CO).

A ce jour, faute de reconnaissance légale du statut de patient·e expert·e, il paraît difficile de reconnaître l'existence d'un droit à une rémunération exigible auprès de la personne concernée. La question devrait s'examiner sous l'angle de la reconnaissance par les assurances sociales, comme cela sera examiné ci-après.

c. Les obligations des patient·es expert·es

Partant toujours de l'hypothèse d'un contrat de mandat, les obligations d'un·e patient·e expert·e s'examinent en vertu des art. 394 ss CO. Il découle en particulier de l'art. 398 CO qu'un·e mandataire a une obligation générale d'agir avec soin et diligence dans l'exécution des tâches qui lui sont confiées.

Plus spécifiquement, en vertu de l'art. 397 CO, un·e mandataire qui a reçu des instructions précises doit s'y conformer et ne peut s'en écarter que si les circonstances ne lui permettent pas de rechercher l'autorisation de la personne concernée et qu'il y a lieu d'admettre qu'elle aurait autorisé la démarche si elle avait été au courant de la situation (al. 1).

A noter qu'en vertu de l'art. 397a CO, lorsque la personne concernée est frappée d'une incapacité de discernement probablement durable, le ou la mandataire doit en informer l'autorité de protection de l'adulte du domicile de la personne concernée pour autant que la démarche paraisse appropriée au regard de la sauvegarde de ses intérêts. Cette disposition spécifique liée à l'incapacité de discernement de la personne concernée est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2013, avec la révision du droit de la protection de l'adulte³⁴.

Le ou la mandataire est tenu·e à la demande de la personne concernée, de lui rendre en tout temps compte de sa gestion et de lui restituer tout ce qu'elle a reçu de ce chef, à quelque titre que ce soit (art. 400 CO). Cette obligation implique donc également de restituer toutes les informations reçues dans le cadre des soins dispensés à la personne concernée.

Dans le domaine de la santé, on peut déduire généralement de ces dispositions une obligation de défendre les intérêts de la patiente ou du patient, de l'informer sur l'étendue de sa propre intervention, ainsi que de constituer un dossier.

6. La responsabilité des patient·es expert·es

La responsabilité des patient·es expert·es doit s'examiner en fonction des différents types d'intervention dans le traitement médical. Elle doit également s'analyser en fonction de l'existence d'un contrat de mandat ou non et du régime privé ou public de la responsabilité.

En présence d'un·e pair·e aidant·e ou d'un·e patient·e accompagnateur·rice, l'enjeu peut résider dans l'existence ou non d'un contrat de mandat, qui doit s'examiner en fonction des circonstances du cas d'espèce. Dans les autres cas (patient·e partenaire, patient·e éducateur·rice) on pourra plus facilement partir de l'idée qu'un contrat de mandat est conclu, en fonction des critères évoqués ci-dessus. Il convient de relever qu'à défaut de contrat, la responsabilité délictuelle découlant de l'art. 41 CO reste applicable : la personne qui cause, d'une manière illicite, un dommage à autrui, soit intentionnellement, soit par négligence ou imprudence est tenue de le réparer.

En présence d'un régime de responsabilité de droit public, les cantons peuvent déroger aux dispositions relatives à la responsabilité de droit privé pour le dommage ou le tort moral causé dans l'exercice de la tâche publique, en

.....
34 - RO 2011 725.

application de l'art. 61 CO.

Selon le Tribunal fédéral, les conditions de la responsabilité médicale, qu'elles reposent sur le droit privé ou le droit public sont identiques³⁵. En outre, lorsqu'un·e médecin commet ce qu'on appelle communément une « faute professionnelle », cela constitue, du point de vue juridique une inexécution ou mauvaise exécution contractuelle et correspond à la notion d'illicéité de la responsabilité délictuelle au sens de l'art. 41 CO³⁶.

Il convient dès lors de retenir qu'indépendamment de l'existence d'un contrat de mandat et indépendamment d'un régime de droit privé ou de droit public, les conditions de la responsabilité d'une personne intervenant en qualité de patient·e expert·e peuvent se résumer comme suit :

1. Une violation du devoir de diligence, respectivement une « faute professionnelle » ;
2. Un dommage ;
3. Un lien de causalité.

Il paraît difficile d'appréhender l'étendue d'une faute professionnelle en dehors des circonstances d'un cas d'espèce, de surcroît dans des situations qui ne sont pas encore officiellement reconnues dans la pratique médicale. On peut imaginer un comportement « fautif » lorsqu'un·e patient·e expert·e n'agit pas dans le respect des intérêts de la personne concernée ou porte atteinte, sans motifs justificatifs, à l'intégrité physique ou psychique de cette dernière. Cela pourrait être envisagé par exemple si un·e patient·e partenaire donne de fausses informations sur la maladie à la personne concernée. Il en serait de même si le ou la patient·e partenaire tait des informations importantes à la personne concernée, alors que ces informations sont déterminantes dans le cadre de sa sphère d'intervention. Un comportement fautif pourrait également résulter du fait que le ou la patient·e expert·e effectue des actes médicaux, sans être au bénéfice des compétences et des autorisations pour le faire.

Globalement, il convient de retenir que le régime de responsabilité des patient·es expert·es peut s'analyser en fonction des règles ordinaires de la responsabilité médicale.

7. La protection des données

Lorsqu'une personne intervient à titre de patient·e expert·e, elle exerce une activité liée à des soins administrés à un patient ou une patiente. En ce sens, elle est amenée à traiter des données sensibles au sens de l'art. 5 let. c, ch. 2 de la Loi fédérale sur la protection des données (LPD)³⁷.

Les données de santé en droit suisse sont protégées par différentes lois. Premièrement, à travers la LPD précitée, qui prévoit qu'une personne doit donner un consentement exprès au traitement de données sensibles (art. 6 al. 7 let. a LPD) et que la communication à des tiers de données sensibles constitue une atteinte à la personnalité (art. 30 al. 2 let. b LPD). En outre, en cas de violation du devoir de discrétion liée à la connaissance de ces données sensibles, la personne responsable peut être punie d'une amende de CHF 250'000 - au plus (art. 61 LPD).

La protection des données de santé est renforcée par une disposition spécifique de droit pénal. L'art. 321 CP érige en infraction le fait que des médecins, dentistes, chiropraticien·nes, pharmaciens·nes, sages-femmes, psychologues, infirmier·ères, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététicien·nes, optométristes, ostéopathes et leurs auxiliaires révèlent un secret qui leur serait confié en vertu de leur profession.

Une personne agissant en qualité de patiente experte pourrait ainsi être qualifiée d'auxiliaire d'un·e autre professionnel·le de la santé et risquer, sur plainte, une peine privative de liberté de trois ans au plus ou une peine pécuniaire en cas de violation du secret professionnel.

Naturellement, la révélation de ce type de secret n'est pas sanctionnée lorsque la personne concernée donne son consentement à la transmission de renseignements en relation avec sa situation. Un tel consentement peut se

35 - ATF 139 III 252, consid. 1.5.

36 - ATF 133 III 121, consid. 3.1.

37 - RS 235.1, RO 2022 591.

déduire des circonstances et n'a pas besoin d'être exprès, car il est présumé avoir été donné³⁸.

Nous constatons que le régime actuel de protection du secret médical est suffisant pour garantir la protection de la sphère privée des personnes bénéficiant de l'intervention de patient·e expert·e, en particulier parce que les dispositions de la LPD leur sont applicables, alors que l'art. 321 CP réservé à certaines professions de la santé pourrait également leur être appliqué, du fait de leur possible statut d'auxiliaire de professionnel·les de la santé.

8. La reconnaissance du statut de patient·e expert·e dans les assurances sociales

La protection sociale en Suisse se décline en fonction de lois distinctes protégeant chacune des risques spécifiques.

Actuellement, le statut de patient·e expert·e n'est pas reconnu dans le système de protection sociale. Le développement des pratiques de patient·e expert·e comme instrument favorisant l'autodétermination des patient·es et la qualité des soins, avec partant, l'amélioration de l'état de santé doit s'analyser à la lumière des dispositions sur la protection sociale.

Dans le régime de protection sociale en Suisse, les prestations peuvent revêtir la forme d'allocations spécifiques (par exemple des allocations d'assistance pour les personnes impotentes³⁹, destinées aux personnes qui, en raison d'une atteinte à leur santé, ont durablement besoin d'un accompagnement leur permettant de faire face aux nécessités de la vie, conformément à l'art. 42 al. 3 LAI).

Les prestations peuvent également revêtir la forme d'un remboursement de prestations fournies par des personnes spécifiquement autorisées à pratiquer à charge d'une assurance sociale, comme c'est le cas du régime d'assurance-maladie selon la LAMal⁴⁰. Actuellement, les « fournisseurs de prestations » sont notamment les médecins, les pharmaciennes, les chiropraticien·nes, les sages-femmes et les personnes prodiguant des soins sur prescription ou sur mandat médical, ainsi que les organisations qui les emploient, les laboratoires, les centres de remise de moyens et d'appareils diagnostiques ou thérapeutiques, les hôpitaux, les maisons de naissance, les établissements médico-sociaux, les établissements de cure balnéaire, les établissements de transport et de sauvetages et les institutions de soins ambulatoires dispensés par des médecins, en application de l'art. 35 LAMal.

Le principe de la LAMal réside dans le fait que l'assurance prend en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou traiter une maladie et ses séquelles (art. 25 al. 1 LAMal). Ces prestations comprennent notamment les examens et les traitements dispensés sous forme ambulatoire et en milieu hospitalier dispensés par les médecins, chiropraticien·nes et les personnes fournissant des prestations sur prescription ou sur mandat d'un·e médecin ou d'un·e chiropraticien·ne (art. 25 al. 2 let. a LAMal). La LAMal définit ainsi un catalogue de prestations spécifiques. A ce jour, l'intervention de patient·e expert·e n'entre pas dans le catalogue de prestations de la LAMal.

Il convient néanmoins de relever que le Tribunal fédéral a été amené à se prononcer sur la possibilité de rembourser par l'assurance obligatoire des soins (LAMal) certaines prestations de soins effectuées par des proches aidant·es. Dans l'affaire traitée par le Tribunal fédéral, le mari était devenu employé d'une organisation de soins d'aide à domicile et chargé de prendre soin de son épouse, dans le cadre de cette relation de travail⁴¹.

Le Tribunal a admis que les soins de base⁴² effectués par les membres de la famille engagés par une organisation de soins et d'aide à domicile pouvaient être remboursés par l'assurance obligatoire des soins, même si ces personnes ne disposaient pas d'une formation aux métiers de soignant·es. Les soins remboursés dans une telle constellation devaient être de nature non-médicale. Par exemple l'aide à s'habiller, se déshabiller, se lever,

38 - Voir TF 2C_759/2022, consid. 4.4.4 pour la transmission dans le cadre de la collaboration entre plusieurs médecins. A notre sens, ce principe de présomption peut s'appliquer également aux autres professionnel·les de la santé et, partant, également à une personne agissant en qualité de patiente experte.

39 - Voir art. 42 ss de la Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance-invalidité (LAI), RS 831.20.

40 - Loi fédérale du 18 mars 1994 sur l'assurance-maladie (LAMal), RS 832.10.

41 - ATF 145 V 161.

42 - Soins définis par l'art. 7 al. 2 let. c ch. 1 OPAS, soit bander les jambes de la personne concernée, lui mettre des bas de compression, refaire son lit, l'installer, lui faire faire des exercices, la mobiliser, prévenir les escarres, prévenir et soigner les lésions de la peau consécutives à un traitement ; aider aux soins d'hygiène corporelle et de la bouche, l'aider à s'habiller et à se dévêtir, ainsi qu'à s'alimenter.

s'asseoir, se coucher, manger, faire sa toilette, ses besoins, etc.⁴³ Le Tribunal a exclu en revanche que des mesures d'examen et de traitement, impliquant un but diagnostic, thérapeutique ou palliatif, puissent être remboursées lorsqu'elles sont effectuées par des proches employé-es d'une organisation de soins à domicile, faute de formation en soins infirmiers de ces proches⁴⁴. Cette situation s'analyse au regard de l'art. 35 al. 2 LAMal : sont notamment admises à exercer une activité à la charge de l'assurance obligatoire des soins, les personnes qui fournissent des prestations sur prescription ou sur mandat d'un-e médecin et les organisations qui emploient de telles personnes (art. 35, al. 2, let. e, LAMal). Il n'y a pas d'exigences professionnelles minimales auxquelles devaient satisfaire les employé-es d'organisations de patient-es⁴⁵. Il appartient dès lors à la direction de l'association d'aide et de soins à domicile concernée et à la médecin traitante ou au médecin traitant de décider des conditions professionnelles et personnelles requises pour les soins à domicile des personnes concernées, et de veiller à la surveillance ou l'accompagnement éventuellement nécessaire par une personne diplômée, en application des critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité de l'art. 32 LAMal.

La reconnaissance du statut de proche aidant-es dont certaines prestations limitées sont remboursées par l'assurance obligatoire des soins s'est donc résolue par la jurisprudence, sans toutefois que la situation ne soit totalement claire au niveau des pratiques cantonales de reconnaissance et d'autorisation de pratique des organisations d'aide et de soins à domicile. A cela s'ajoute le fait que la situation reste insatisfaisante, puisque les proches aidant-es doivent se faire engager formellement par un contrat de travail par les organisations d'aide et de soins à domicile, avec les conséquences que cela implique en matière de droit du travail au sens des articles 319 ss CO.

Une manière de favoriser le développement des patient-es expert-es sans élargir le catalogue des « fournisseurs de prestations » reconnus par la LAMal pourrait être imaginée à travers divers instruments juridiques : une possibilité réside dans les procédures de certification de qualité des hôpitaux⁴⁶. On peut ainsi imaginer que la certification impose aux institutions de soins qui souhaitent que leurs prestations soient remboursées par la LAMal, de prévoir un programme de patient-es expert-es au sein de leurs établissements. Dans le catalogue des mesures les plus interventionnistes dans la reconnaissance des patient-es expert-es, on peut imaginer modifier la LAMal pour reconnaître la qualité de « fournisseurs de prestations » à charge de l'assurance-maladie des patient-es expert-es sur prescription ou mandat médical ou encore – même si cela relève probablement de l'utopie – que les patient-es expert-es soient des « fournisseurs de prestations » autorisés à pratiquer directement à charge de la LAMal.

9. Conclusions

Alors que le statut de patient-e expert-e est un instrument favorisant l'autodétermination des patient-es dans la pratique médicale aujourd'hui, il n'est pas reconnu dans le système juridique suisse. Non seulement cela nuit à sa visibilité, mais de surcroît, faute de définition légale, la même notion peut être utilisée pour divers types d'interventions susceptibles d'entraîner des conséquences juridiques propre à chaque situation.

La reconnaissance des patient-es expert-es peut s'envisager à plusieurs niveaux : premièrement, il serait possible d'intégrer cette notion dans le Code civil, dans une logique analogue au statut de la personne de confiance, le cas échéant en clarifiant ou élargissant le statut de personne de confiance.

La reconnaissance des patient-es expert-es peut également s'effectuer dans le cadre des prescriptions relatives à la formation des professionnel·les de la santé. Dans cette hypothèse, la loi pourrait imposer d'intégrer les patient-es formateur·rices dans les cursus d'études. La reconnaissance des patient-es expert-es pourrait découler de l'ajout de nouvelles obligations professionnelles spécifiques de chaque profession de la santé en lien avec le recours à des patient-es expert-es. En particulier, la loi pourrait imposer aux professionnel·les de la santé de recourir aux patient-es expert-es dans certaines situations, par exemple en cas de traitement de longue durée.

43 - TF 9C_702/2010, consid. 2.1, cité par l'ATF 145 V 161, consid. 5.2.2.

44 - ATF 145 V 161, consid. 5.1.1.

45 - ATF 145 V 161, consid. 3.1.1.

46 - Voir par exemple l'art. 58a LAMal entré en vigueur au 1^{er} avril 2021, RO 2021 151, qui oblige les fédérations de « fournisseurs de prestations », donc y compris les fédérations regroupant les hôpitaux à conclure des conventions de qualité soumises à l'approbation du Conseil fédéral. La loi détaille les éléments qui doivent à tout le moins figurer dans ces conventions de qualité. On pourrait donc imaginer y inclure l'obligation pour les établissements, de prévoir des programmes de patient-es expert-es.

Enfin, il serait possible de réglementer le statut des patient·es expert·es dans une loi fédérale propre, créée de manière analogue aux autres lois fédérales sur les professions dans le domaine de la santé, en incluant une définition, des obligations de formation, une reconnaissance du diplôme, une éventuelle autorisation de pratiquer et des obligations professionnelles spécifiques.

En droit suisse, indépendamment de la reconnaissance d'un statut légal, la relation interne entre un·e patient·e expert·e et un·e patient·e (donc également hors formation des professionnel·les de la santé) serait certainement soumise aux règles du mandat, selon les art. 394 ss CO. Il en découlerait pour les patient·es expert·es, une obligation de soin et de diligence (art. 398 CO) dans l'exécution de la tâche d'un·e patient·e expert·e. La responsabilité civile (ou de droit public) s'examinerait au regard de la violation de ce devoir de diligence, qui pourrait être appelée « faute professionnelle ». L'obligation de confidentialité suivrait les règles générales en matière de protection des données et de secret médical.

L'enjeu principal repose – comme trop souvent – sur la possibilité de financer ces prestations dans le système de sécurité sociale. Faute de reconnaissance d'un véritable statut pour les patient·es expert·es, il n'existe pas de garanties de possibilités de rembourser ces interventions à charge de l'assurance-maladie, sauf à passer par l'art. 7 al. 2 let. c ch. 1 OPAS pour les proches aidant·es employé·es des organisations d'aide et de soins à domicile. Dans les réflexions actuelles sur cette brèche ouverte par le Tribunal fédéral pour certains actes réalisés par les proches aidant·es qui doivent être employé·es d'une organisation d'aide et de soins à domicile pour voir certaines prestations de base être remboursées, la question mérite d'être examinée clairement, et clarifiée au niveau de la loi.

Au vu des développements de ces pratiques comme instrument favorisant l'autodétermination des patient·es et le succès que ces diverses interventions rencontrent dans la pratique médicale, il nous apparaît judicieux que l'autorité législative se saisisse de la question afin d'en favoriser un développement sur tout le territoire suisse, de manière cohérente et en adéquation avec le système juridique suisse.

Sabrina Burgat