

Sur la prise de position 17/2011 de la NEK-CNE*

Les directives anticipées: considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence

Susanne Brauer

Le nouveau droit suisse de la protection de l'adulte (DPA) entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2013. Il devrait durablement modifier le processus de décision médicale relatif aux patients qui ne sont plus capables de discernement, mais ont rédigé préalablement des directives anticipées (DA). Les DA ont pour fonction importante d'exprimer de manière contraignante la volonté d'une personne qui, parce qu'elle n'est plus capable de discernement, n'est plus à même de former une telle volonté. Leur finalité est d'offrir aux patients un nouvel espace d'autodétermination.

La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine se félicite de cette innovation juridique. Il lui a toutefois paru nécessaire de mener une réflexion éthique approfondie sur les conditions de validité des DA et les limites posées à l'obligation de les respecter. Ces aspects sont particulièrement litigieux s'agissant de la démence. La commission s'est en conséquence principalement concentrée sur ces problématiques particulières lors de l'élaboration de sa position, tout en sachant que celles-ci concernent aussi les DA en général, indépendamment de tel ou tel type de maladie.

Le renforcement de l'autodétermination implique aussi la bienfaisance

La commission juge incontestable que les DA sont l'expression d'un droit-liberté (Abwehrrecht), c'est-à-dire d'un droit de s'opposer aux interventions médicales qui menacent l'intégrité (corporelle et psychique) de leur auteur. Ce droit repose sur le principe de l'autonomie du patient et il doit être reconnu. Il ne saurait cependant être confondu avec un droit-créance conférant un droit à des prestations qui ne sont pas nécessaires sur un plan médical ou paramédical. Un tel droit-créance n'existe pas.

L'idée qui sert de fondement au principe d'autonomie ne serait toutefois pas respectée si la décision de rédiger des DA n'était pas volontaire, par exemple si l'existence de DA devenait une condition à l'accueil au sein d'une institution de traitements ou de soins. La commission estime important de veiller au respect du caractère volontaire des DA.

Le fait qu'une personne dépend aussi des autres pour l'exercice de son autonomie s'avère particulièrement évident dans le cas des DA (cf. p. 17). La mise en œuvre effective des volontés d'une personne incapable de discernement dépend en effet entièrement de l'action d'autres personnes. C'est à ces dernières qu'il incombe d'interpréter les dispositions formulées dans les DA à la lumière des circonstances et d'agir en conséquence afin de permettre à la personne concernée de bénéficier du traitement qu'elle avait préalablement choisi. Une application scrupuleuse des DA, veillant à respecter au mieux les volontés de la personne en fonction des particularités de la situa-

La perte de la capacité de discernement ne saurait être automatiquement déduite d'un diagnostic de démence.

tion, doit être comprise comme un devoir de bienfaisance, et la violation de ce devoir aurait des conséquences sur la relation de confiance dans le suivi thérapeutique. Un tel manquement signifierait en effet que les personnes vulnérables, parce qu'elles ont perdu leur capacité de discernement et ne sont plus en mesure de s'opposer aux interventions médicales, sont soumises aux décisions de tiers libres d'agir en fonction de leurs propres représentations du juste et du bien.

Le principe de bienfaisance intervient également à un autre titre. La responsabilité de la prise en charge et du traitement d'un patient incapable de discerner incombe toujours au corps médical (et aussi, selon le DPA, au représentant thérapeutique). Les DA invitent à réévaluer la perspective dans laquelle la décision médicale ou paramédicale doit être prise: à savoir en premier lieu dans la perspective de la personne concernée telle qu'elle l'a elle-même préalablement formulée. Ce constat ne dégage toutefois

* Le présent article s'appuie sur la prise de position n° 17/2011 de la NEK-CNE dont il reprend textuellement certains passages. Les numéros de page se rapportent au texte publié, qui peut être téléchargé en français, italien, allemand et anglais à l'adresse www.nek-cne.ch ou commandé sous forme de brochure.

Correspondance:
Susanne Brauer, PhD
Secrétariat, Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine
Office fédéral de la santé publique
Seilerstrasse 8
CH-3003 Berne
susanne.brauer@bag.admin.ch



Seule une personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées juridiquement valables.

aucunement les personnes qui prennent la décision des devoirs de bienfaisance mentionnés précédemment.

En ce sens, la bienfaisance s'inscrit, selon la commission, dans une relation de complémentarité par rapport à l'autonomie du patient: elle permet d'étendre le domaine dans lequel l'autodétermination s'exerce grâce aux DA.

L'une ne va pas sans l'autre: conditions fondamentales des DA

Dans une perspective éthique, la commission souligne trois conditions fondamentales sans lesquelles

n'est pas triviale et il arrive qu'elle soit mise en doute dans les situations de démence. La commission ne partage pas ce doute.

- La *capacité de discernement* est un élément décisif de la validité des DA: seule une personne capable de discernement peut rédiger des DA juridiquement valables; inversement, celles-ci ne constituent une base légitime de décision que si leur auteur a perdu sa capacité de discernement. Selon la commission, il est important de souligner que la perte de la capacité de discernement ne saurait être automatiquement déduite d'un diagnostic de démence. L'incapacité de discernement doit au contraire toujours être soigneusement examinée en fonction d'une situation concrète. Puisque la capacité de discernement des personnes atteintes de démence peut connaître des fluctuations, l'évaluation doit attendre les phases de rémission de la maladie. L'identité de la personne ayant contrôlé la capacité de discernement, de même que les méthodes et les critères retenus, devraient en outre être consignés par écrit en raison de l'absence de norme médicale uniforme en la matière.
- Pour pouvoir rédiger des DA, une personne doit être à même de se représenter l'évolution de son état de santé. Une formation anticipée de la volonté ne serait autrement pas possible. La commission part de l'idée que, même en ce qui concerne les cas de démence, la *capacité d'anticipation* fait partie de la capacité de discernement. La commission renonce à introduire une obligation de conseil et à exiger que la personne explicite les raisons de sa décision. Selon la commission, une personne a toujours la liberté de prendre des décisions que les autres jugent «déraisonnables».

L'obligation de respecter les DA a des limites

S'inscrivant dans la ligne tracée par le DPA, la législation des cantons et de la Confédération et la position de l'ASSM, la commission estime que les DA ne sauraient être contraignantes dans le domaine des mesures paramédicales et de celles qui sont censées

Les directives anticipées peuvent refuser catégoriquement une alimentation artificielle en tant qu'intervention invasive.

les DA ne sauraient correspondre à une expression de la volonté dotée d'un caractère contraignant. La commission estime que ces trois conditions sont également remplies dans les cas de démence (cf. p. 6 s.).

- La commission suit le DPA en présupposant une «*continuité de la personne*». Cela signifie que la personne concernée par la mise en œuvre des DA est aussi celle qui en est l'auteur. Cette observation

prévenir des douleurs insupportables. Elle estime toutefois que les restrictions posées au champ d'application des DA doivent être justifiées. La commission avance des arguments relevant de l'éthique sociale, du souci de préserver l'intégrité professionnelle des soignants et enfin du souci de prévenir des dommages à autrui. Ces arguments la conduisent à tirer les conclusions suivantes (cf. p. 7 et 25):

- Il est impératif d'*offrir* sans cesse une alimentation, des soins corporels, des exercices physiques et de l'occupation adaptés aux patients. Les DA ne peuvent donc pas en prescrire l'interruption.
- Les mesures censées soutenir les «actes de la vie quotidienne» ne doivent toutefois pas être administrées par contrainte. Une personne souffrant de démence a par exemple toujours le droit de refuser de se nourrir. Mais il s'agit d'examiner si ce comportement est dû à des causes organiques ou psychiques et, dans l'affirmative, de commencer par soigner celles-ci.
- Les DA peuvent en revanche refuser catégoriquement une alimentation artificielle en tant qu'intervention invasive.
- Les DA ne peuvent pas exiger l'abandon d'une médication servant à soulager le patient de douleurs insupportables ou à supprimer les causes psychiques d'un comportement autodestructeur.

Aspect crucial: la relation entre la volonté présumée et les DA

Les DA sont considérées par le DPA comme une expression actuelle de la volonté. C'est ce qui fonde leur caractère contraignant, dont la commission se félicite. La validité des DA peut toutefois être mise en doute dans le DPA lorsqu'il est possible de prouver qu'elles ne correspondent plus à la volonté présumée* de la personne concernée. Bien qu'elle souhaite conserver la possibilité de corriger ou de révoquer des DA, la commission est partagée face à cette façon de faire. D'un côté, elle craint les incertitudes qui pourraient en résulter pour le corps médical concernant le caractère contraignant des DA. La prise en compte de la volonté présumée pourrait en effet déboucher sur une culture du doute, conduisant à s'interroger de manière systématique sur la validité des DA et dépréciant ainsi de fait leur caractère contraignant. Or il ne faut pas oublier que la volonté présumée est une construction effectuée par des tiers et qu'elle reflète avant tout leur propre façon de voir la personne concernée. Il convient par conséquent d'observer certains critères de diligence lors de cette opération (voir ci-dessous). D'un autre côté, la commission estime que la possibilité prévue par le DPA de révoquer des DA devrait être étendue: les DA devraient aussi pouvoir être révoquées oralement par leur auteur.

Critères recommandés pour déterminer la volonté présumée

Afin d'éviter de déposséder la personne incapable de discernement de son autodétermination, la commission propose des critères de diligence particuliers pour établir la volonté présumée (cf. p. 8 et 29-30). D'une part, la commission préconise ces trois préalables:

- seules les personnes entretenant une relation bienveillante avec le patient peuvent établir sa volonté présumée;

- pour prendre une décision correspondant au sens qu'aurait voulu le patient, il convient de mettre ses propres intérêts entre parenthèses, au bénéfice de l'intérêt et de la volonté du patient et, pour établir la volonté présumée de celui-ci, de prendre conscience de son propre horizon de valeurs et de ses représentations;
- les personnes chargées d'établir la volonté présumée du patient doivent être conscientes que volonté présumée et intérêt objectif ne concordent pas forcément.

D'autre part, le processus établissant la volonté présumée doit intégrer les éléments suivants:

- les déclarations faites oralement par le patient à son médecin doivent être consignées dans le dossier médical; celles faites en dehors du colloque singulier doivent être confirmées par plusieurs personnes;
- le degré de démence doit être évalué avec soin et dans les règles de l'art, afin de garantir que les déclarations faites oralement datent d'une période où la personne était capable de discernement.

Les habitudes et besoins actuels ne se substituent pas aux DA

Précisément dans les cas de démence, il est souvent question de savoir si les habitudes et besoins actuels d'une personne incapable de discernement doivent conduire à reconsidérer les DA. Le DPA exclut cette possibilité, car la volonté présumée ne repose que sur les expressions d'une personne capable de discernement. Selon la commission, il ne serait juridiquement pas acceptable de mettre en doute le caractère contraignant des DA en faisant référence à des gestes, des réactions ou des modifications de comportement de la personne incapable de discernement. Interpréter ses habitudes et ses besoins du moment comme le signe d'une modification de son attitude à l'égard des questions médicales ne repose que sur les représentations et les raisonnements de tiers; cela revient en définitive à remettre en cause le diagnostic d'une incapacité de discernement: en effet, une personne incapable de discernement n'est, par définition, plus à même de prendre des décisions sur des questions médicales, car elle ne peut plus comprendre le contenu, la portée et les conséquences possibles de telles décisions. Il faut certes tenir compte, dans l'accompagnement quotidien, des expressions d'une personne incapable de discernement, mais seulement en ce qui concerne les domaines de l'existence auxquels celles-ci se rapportent effectivement.

Ne pas perdre de vue l'objectif du placement à des fins d'assistance

D'un point de vue éthique, la validité des DA d'un patient ne dépend en rien de la maladie dont il souffre. Toutefois, lors de troubles psychiques, parmi lesquels le DPA range aussi la démence, une situation

* Le droit suisse n'admet la reconstruction de la «volonté présumée» que de personnes ayant été capables de discernement.

particulière peut se produire qui conduit à relativiser le caractère contraignant généralement reconnu aux DA. Cette situation correspond à la privation de liberté à des fins d'assistance (désormais appelée «placement à des fins d'assistance» dans le DPA). Une restriction est ainsi apportée, au nom d'une protection à des fins d'assistance, aux droits-liberté des personnes souffrant de troubles psychiques. La commission approuve cette manière de faire lorsque la mise en danger d'autrui ou le grave état d'abandon qui justifie un «placement à des fins d'assistance» est avéré ou lorsqu'elle concerne des domaines sur lesquels une personne n'est pas habilitée à émettre des revendications contraignantes. La commission plaide ici pour que les exigences de l'autonomie, qui jouissent habituellement d'une priorité, soient mises en balance dans un esprit de responsabilité avec les exigences de

bilités à remplir ce rôle. Les DA peuvent aussi être utilisées pour attribuer ce rôle à une personne précise.

La commission se félicite de ce passage à un processus décisionnel partagé entre le corps médical et le représentant thérapeutique, qui correspond en général à un membre de la famille ou à une autre personne proche. Elle attire néanmoins l'attention sur le poids des exigences auxquelles le représentant thérapeutique se trouve ainsi soumis et qui, en raison même de sa proximité avec le patient, pourrait dans certaines circonstances se révéler excessif. Le représentant thérapeutique, auquel incombe la responsabilité d'établir la volonté présumée du patient, devra suivre à cet effet les critères de diligence mentionnés ci-dessus.

Selon la commission, il est problématique que les personnes auxquelles le DPA confie ce pouvoir déci-

Les personnes auxquelles le nouveau droit de la protection de l'adulte confie ce pouvoir décisionnaire soient invitées à tenir compte non seulement de la volonté présumée de la personne malade, mais aussi de ses intérêts objectifs.

la bienfaisance. Les décisions à prendre devraient être largement soutenues par l'équipe soignante, le représentant thérapeutique et une éventuelle personne de confiance. La commission réaffirme néanmoins l'obligation de respecter les dispositions qui, dans les DA juridiquement valables d'un patient, ne sont pas liées aux raisons ayant conduit à son placement à des fins d'assistance, par exemple les dispositions exprimant un refus de réanimation.

Le pouvoir décisionnaire des représentants thérapeutiques comme prélude à un modèle de décision commun

En l'absence de DA, les décisions médicales qui concernent une personne incapable de discernement doivent désormais être prises par le médecin traitant avec la personne habilitée à représenter le patient. La loi précise l'ordre dans lequel des personnes sont ha-

sionnaire soient invitées à tenir compte non seulement de la volonté présumée de la personne malade, mais aussi de ses intérêts objectifs, c'est-à-dire tels qu'ils sont définis sur la base de critères médicaux. Cette situation peut être source de conflits, car la volonté présumée d'une personne n'est pas soumise à l'exigence du raisonnable, alors que la notion d'intérêts objectifs y est étroitement liée. C'est pourquoi, la commission recommande de respecter une hiérarchie claire des critères de décision: en l'absence de DA, la décision ne doit être prise qu'en fonction de la volonté présumée. Les intérêts objectifs ne doivent entrer en ligne de compte dans la décision que si la volonté présumée ne peut être établie. Cette manière de faire est le meilleur moyen de garantir l'autodétermination des patients et de les protéger, même en cas de démence, contre la dépendance à la volonté d'autrui.