

Les directives anticipées: l'éthique de trop



Hans Stalder

Ein merkwürdiger Unterschied: Der zurechnungsfähige Mensch kann immer auch anders, der unzurechnungsfähige nie!

Robert Musil

La Commission nationale d'éthique (CNE) a pris position sur le nouveau droit suisse de la protection de l'adulte, qui renforce la validité des directives anticipées (DA). Heureusement qu'on trouve un résumé dans le numéro 32/33 du BMS [1], car la lecture de ce texte d'une quarantaine de pages est plutôt ardue. Tout en se félicitant de cette innovation juridique, la CNE concède quelques exceptions, en particulier dans les cas de refus de traitement antalgique et d'alimentation. Ceci paraît assez arbitraire, car pourquoi une personne ne devrait-elle pas avoir la liberté de refuser antalgiques et nutrition, même si ceci va à l'encontre de la déontologie des soignants?

Mais il y a d'autres points qui je trouve plus problématiques. La CNE mentionne trois conditions fondamentales, pour que, lors de leur rédaction, des DA soient véritablement valides. La capacité de discernement en est une: tout le monde sera d'accord. J'ai de la peine avec les autres, soit la capacité d'anticipation (dans le cadre de la capacité de discernement) et la «continuité de la personne».

Je pense que s'il nous est déjà difficile de prédire dans quel état nous serons dans trois semaines, il le sera d'autant plus en cas de maladie grave et surtout lors d'une démence avancée, situations, qui n'arriveront peut-être (ou pas?) que dans quelques années et qui pourraient être accompagnées de multiples autres circonstances comme la perte d'un proche ou la fragilité due à la vieillesse. Une perte de discernement peut par ailleurs arriver dans de multiples circonstances autres que la démence, comme par exemple lors d'une commotion ou d'un état septique. Puis-je anticiper ma volonté de prise en charge dans tous ces cas? La CNE l'admet elle-même: «*Une divergence entre réalité imaginée et réalité vécue est inévitable et ... les décisions ne se prennent jamais en toute connaissance de cause*».

Encore plus problématique est la troisième condition de la CNE: «*La continuité de la personne est une condition normative fondamentale pour la validité des DA.*» Que quelqu'un reste toujours la même personne est une constatation triviale. Mais la CNE va plus loin: elle stipule qu'une personne atteinte de démence demeure «*le même organisme biologique*». Ceci est plus que discutable car toute progression de la vie – croissance, vieillissement, maladies – s'accompagne

de grands et continus changements biologiques. La CNE postule de plus que «*la personne continue de porter le même nom*» – trivial –, mais aussi qu'elle continue «*de remplir les mêmes rôles sociaux, par exemple celui de père ou de sœur*». Cet énoncé est étonnant: ne sont-ce pas justement les situations de maladie grave, voir de démence, qui altèrent profondément les rôles sociaux des différents intervenants, même si leurs positions dans la structure sociale restent les mêmes?

Comme Robert Musil l'exprime dans «*Der Mann ohne Eigenschaften*», le privilège de celui qui garde ses capacités de discernement est qu'il peut changer d'opinion, par exemple en face d'une nouvelle situation et, pourquoi pas, après une discussion avec son médecin. Et c'est ici que se trouve toute la problématique des DA en cas de perte de capacité de discernement: obligé de suivre mot à mot le contenu des DA, comme nous y incite la nouvelle législation, on limite la liberté de la personne, qui a perdu cette capacité, de pouvoir changer son opinion. Voici donc le véritable problème éthique: se fixant sur un énoncé antérieur à leur maladie on exclut que les patients auraient pu s'adapter à une nouvelle situation que leur capacité d'anticipation n'avait pas prévue. Sous l'argument de l'autonomie de la personne, qui est antérieure à la perte de discernement, donc plus la même, on risque de négliger un éventuel changement de volonté que la personne ne peut plus concevoir ni exprimer. D'un côté il y a les DA, importantes à considérer, certes, mais de l'autre il faut aussi prendre en compte des conditions actuelles de l'état de santé, le rôle social altéré de la personne et, ce qui est encore plus difficile, la possibilité que la personne ait pu changer d'opinion comme une personne libre et capable de discernement. Dans ce dilemme il n'y a pas de solution tout faite, surtout pas juridique. Ce n'est peut-être que l'empathie vraie du personnel soignant qui peut apporter la solution.

Il est évident que nous devons avoir le droit d'énoncer nos désirs sur ce qu'on nous fait en cas de maladie grave et que le droit de voir de telles directives prises en considération. Les DA sont un argument de poids dans les décisions médicales. Mais j'aimerais garder le droit de changer mon opinion, même si je ne puis plus l'exprimer!

Était-il vraiment nécessaire que le droit se soit emparé de ce sujet si délicat et intime et que la CNE y ajoute sa réflexion un peu laborieuse?

Hans Stalder*

* Prof. Hans Stalder, professeur, spécialiste FMH en médecine interne et membre de la rédaction; ancien médecin-chef de la Policlinique de Médecine et du Département de Médecine communautaire des Hôpitaux Universitaires de Genève.

1 Brauer S. Patientenverfügung: ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Bull Méd Suisses, 2010;92(32/33):1233–6.

hans.stalder@saez.ch