

Directives anticipées et démence – des aspects indécidables?



Jean Martin

On sait que les directives anticipées (DA) ont depuis le 1^{er} janvier 2013 un ancrage législatif dans le Code civil suisse (nouveau droit de protection de l'adulte). Que je rappelle aussi que les DA n'ont aucune importance, si on peut dire, tant que le patient a son discernement, situation dans laquelle c'est ce qu'il dit sur le moment qui compte, mais qu'elles sont de force impérative quand le discernement n'est plus présent et doivent être suivies.

A propos de ces directives, un débat dont on peut penser qu'il n'est pas près d'être clos est lié aux interrogations suivantes: comment savoir si, en ce moment (où elle n'a plus le discernement) la personne déciderait différemment de ce qu'elle a inclus antérieurement dans les DA qu'elle a rédigées, datées et signées? Sur quels critères serait-il admissible que les proches et l'équipe soignant «jugent» que le malade aurait certainement changé d'avis et d'état d'esprit?

La problématique est celle de la possible différence entre le *then-self* (le je, le soi-même d'avant) et le *now-self*. Court-on des risques en se reposant, dans le cas de la démence, sur *then-self* qui a établi les DA? La Commission nationale d'éthique s'est penchée sur ce sujet et a émis en 2011 un rapport tenant compte particulièrement de la démence. Elle y dit: «La continuité de la personne est une condition normative fondamentale pour la validité des directives anticipées. La commission estime qu'une telle continuité est toujours présente, même dans les cas de démence» [1]. Je viens de parcourir un ouvrage consacré aux questions éthiques en fin de vie publié sous la direction de trois éthiciens belges [2]. Chris Gastmans se préoccupe du respect de la dignité des patients déments quand ceux-ci ont établi des DA demandant une euthanasie. NB: En Suisse, le nouveau droit précise que des DA ne peuvent demander un suicide assisté ou *a fortiori* une euthanasie, mais c'est possible aux Pays-Bas par exemple. Au terme d'une discussion marquée par l'éthique dite du soin (*Care ethics*), il conclut «Advance euthanasia directives do not meet the essential criteria of dignified care» [3]. Dans le même ouvrage, den Hartogh [4] prend une position différente, affirmant que nous avons le droit d'être traités selon les vues que nous avons exprimées, même si elle devaient être erronées [4, 5].

Cela étant, une remarque qui suit immédiatement la phrase ci-dessus de Gastmans retient l'attention: «Nevertheless, further ethical analysis is needed, not the least because dementia is becoming more prevalent.» Sans vouloir sur-interpréter l'auteur, laisse-t-il la porte ouverte à une autre conclusion, qui respecterait la volonté clairement exprimée du malade? Disons que, avec les perspectives quantitatives et de santé publique quant à sa prévalence, la problématique démence va, à bref délai, réellement secouer le système médico-social, dont les ressources sont toujours limitées. Dans le sens qu'on devrait (de plus en plus) considérer l'utilité d'une démarche par rapport à celle d'autres actions qui emploieraient les mêmes ressources.

La Fondation Chrysalide, institution de soins palliatifs de la Chaux-de-Fonds, a récemment publié une stimulante plaquette [6] traitant des différentes dimensions de la fin de vie. L'aumônier Gérard Berny y dit des réserves à propos des DA: «Sans contester leur bien-fondé, j'y mettrai un bémol. L'idéal est de pouvoir faire confiance à ceux que l'on aime car avec eux, bien avant cette dernière étape, nous aurons pu exprimer nos besoins et nos attentes réciproques.» Sans doute dans les cas plus ou moins idéaux dont on veut croire qu'ils sont nombreux, mais dans les autres? Il cite l'anthropologue Yvonne Preiswerk: «Quoique les morts aient dit de leur vivant, c'est en définitive aux vivants de choisir.» J'ai moins d'expérience spécifique que ces experts, toutefois je reste attaché aux acquis récents des droits du patient, résumés de façon brute par la formule «Les autres (soignants, proches) proposent, le malade dispose».

En guise de conclusion: il y a là une zone de tension entre les médecins, soignants et éthiciens qui mettent un accent prioritaire sur la *Care ethics*, sur la dimension de vocation/compassion de leur rôle, et ceux qui accordent une importance majeure au respect de l'autonomie de la personne malade et qui par conséquent n'entendent pas passer outre la volonté qu'elle a clairement exprimée. En pratique, il ne s'agit pas ici de voir la situation en noir et blanc: plutôt, dans les cas-limites, certains professionnels tendront à privilégier la première considération, d'autres la seconde. J'ai l'impression qu'il y a là parfois des indécidables, où pourtant il faut décider. L'expérience clinique et humaine, le respect du malade, la sagesse pratique (*phronesis/prudentia*), le bon sens permettront d'agir – ou de ne pas agir – au mieux.

Jean Martin, membre de la rédaction

1 CNE-NEK. Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. Berne, mai 2011. www.nek-cne.ch

2 Denier Y, Gastmans C, Vandeveld A. Justice, Luck and Responsibility in Health Care. Dordrecht: Springer; 2013.

3 Gastmans C. In: Denier Y et al., op. cit., p.145-65.

4 den Hartogh G. In: Denier Y et al., op. cit., p.167-88.

5 A cela il convient d'ajouter que, quand on parle de dignité, les avis divergent entre ceux qui y voient une caractéristique ontologique et ceux qui estiment que chaque personne a le droit de juger de ce qu'elle considère être une existence digne (cf. Martin J. Dignité humaine: plusieurs interprétations, avec des conséquences différentes. Bull Méd Suisses. 2009;90(50):1982).

6 «A la vie... à la mort!». La Chaux-de-Fonds: Fondation La Chrysalide (www.chrysalide.ch).

[jean.martin\[at\]saez.ch](mailto:jean.martin[at]saez.ch)