Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 3 (2011)

Heft: 4: Vie et mort en EMS : accompagner jusqu'au dernier souffle

Artikel: Les directives anticipées seront ancrées dans la loi au niveau fédéral : pour une meilleure protection de la volonté individuelle

Autor: Martin, Jean

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-813869

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Les directives anticipées seront ancrées dans la loi au niveau fédéral

Pour une meilleure protection de la volonté individuelle

Les directives anticipées permettent à celui qui les rédige de faire connaître ses priorités en matière de soins, en fin de vie notamment, par anticipation et en prévision d'une incapacité de discernement. Elles sont l'expression de sa volonté libre et éclairée.

Jean Martin

Les directives anticipées sont un dispositif relativement nouveau, dont l'émergence est liée à l'accent mis depuis une génération sur l'autonomie du patient dans les soins. Sauf rares exceptions définies dans la loi, le malade a, à tout moment et sans donner de motifs, le droit de refuser les soins qu'on lui propose, ou de préférer l'une ou l'autre orientation thérapeutique parmi plusieurs qu'on lui explique. C'est là une conséquence de l'exigence du consentement éclairé et préalable du patient avant toute mesure de soins. Les directives anticipées permettent à toute personne capable de discernement de donner des indications, en fait des instructions, aux médecins et autres professionnels de santé pour le cas où elle ne serait plus en mesure de se déterminer, soit temporairement (coma après un accident ou en cours d'opération chirurgicale), soit à long terme (démence d'Alzheimer notamment). Des instructions donc sur le type de traitement et de soins auxquels elle consent ou, au contraire, qu'elle refuse.

Les directives anticipées ont été inscrites dans plusieurs législations cantonales depuis plus de dix ans. Elles entrent dans le droit civil fédéral avec le nouveau droit sur la protection de l'adulte, adopté en décembre 2008, qui remplace l'ancien droit de la tutelle et entrera en vigueur en 2013.

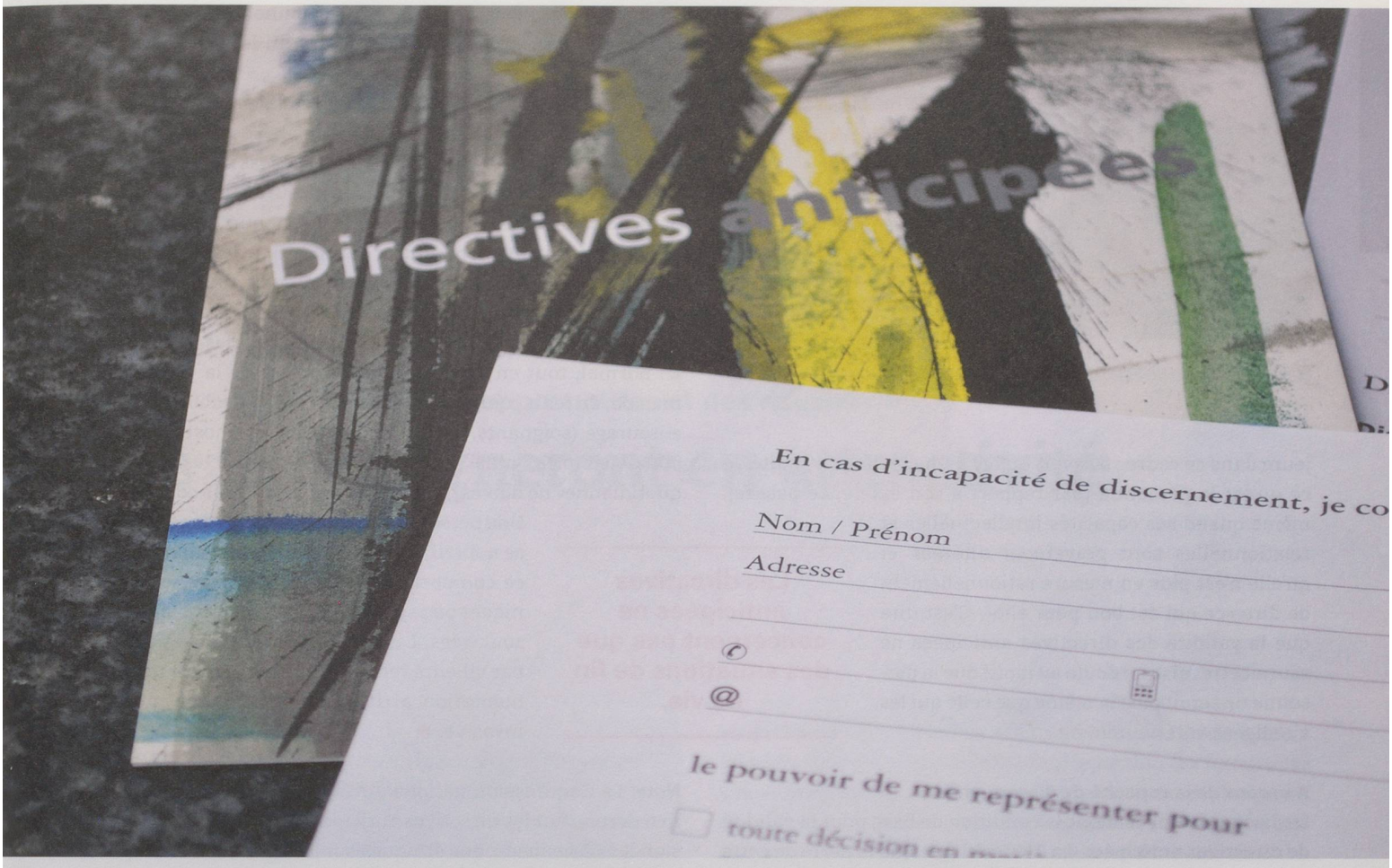
Le droit et la déontologie

Ce nouveau droit prévoit que les directives anticipées doivent être écrites, datées et signées. Toutefois, généralement et déontologiquement, les soignants sont tenus de suivre toutes les indications ou directives de leurs patients, respectivement de leurs résidents, qui sont formulées sous une forme compréhensible et claire; éthiquement, ils doivent ainsi également suivre les indications orales, parce que c'est là un élément essentiel de la relation soigné-soignant et de la confiance qui doit y présider (pour des raisons évidentes, on ne parle pas ici des aspects strictement médico-scientifiques des traitements, au sujet desquels cependant le patient doit toujours être adéquatement informé).

Ce qu'il importe de garder en mémoire :

Considérations pratiques

- De plus en plus (vieillissement de la population, démence), il est indiqué et judicieux que les professionnels de santé abordent avec leurs patients la question des directives anticipées. Cela donne l'occasion d'un dialogue sur les valeurs et les priorités des patients dans le cas de grave altération de leur santé.
- Une telle discussion devrait donc prendre place dans les cabinets médicaux, les EMS, les hôpitaux, les services de soins à domicile.
- Différentes organisations proposent des modèles pouvant servir à préciser ses directives anticipées (Pro Senectute, Caritas, Pro Mente Sana...)
- Il est utile, pour éviter des incertitudes ultérieures, de prévoir la révision des directives anticipées après un certain intervalle. Aujourd'hui déjà, de nombreuses institutions pour personnes âgées dépendantes proposent à leur résidents de rédiger des directives anticipées, puis de les réviser périodiquement.(jm)



Différentes organisations, dont Pro Senectute, proposent des modèles de directives anticipées.

Photo: amn

■ La personne ne peut formuler des directives anticipées que si elle est capable de discernement ; ses directives ont alors un caractère contraignant pour les soignants, elles doivent être suivies par eux.

■ Les directives anticipées peuvent être modifiées voire annulées à tout moment, librement, par la personne capable de discernement.

■ Les directives anticipées déploient leurs effets (leur caractère contraignant) dès que la personne n'a plus le discernement.

■ Par contre, on peut dire qu'elle sont « sans effet » tant que le personne a son discernement ; c'est alors ce qu'elle dit ou décide sur le moment qui vaut.

Les soignants sont tenus de suivre toutes les directives de leurs patients ou résidents.

Des exemples de directives anticipées

La plus simple, d'une certaine manière, est la désignation d'un représentant thérapeutique, c'est-à-dire une personne de confiance – sans nécessairement un lien de parenté – que l'on charge de prendre des décisions à sa place si on n'est plus capable de se déterminer. Possible inconvénient: il est difficile de savoir précisément comment ce représentant, même si on le connaît bien comme parent ou ami, va décider pour autrui sur des enjeux de vie et de mort.

La volonté de donner ses organes en cas de décès, démontrée par une carte de donneur, est une directive anticipée que beaucoup d'habitants de la Suisse portent sur eux.

Il importe de voir que les directives anticipées ne concernent pas seulement des situations de fin de vie, comme certains le croient, mais peuvent porter sur différentes autres circonstances :

■ Acceptation ou refus de certains types de médicaments dans des circonstances données (en médecine somatique ou en psychiatrie).

■ Refus de certains modes de soins : transfert en soins intensifs, intubation – quelque chose que des résidents d'EMS prescrivent parfois.

■ Refus de transfusion sanguine (notamment pour les témoins de Jéhovah).

■ Refus d'être nourri par des moyens techniques si on ne manifeste plus d'envie de manger.

Dans sa prise de position de mai 2011, la Commission nationale d'éthique (CNE) aborde de manière approfondie les questions éthiques qui peuvent se poser en rapport avec les directives anticipées, dans la vie des gens et la pratique de soins. Elle relève que la «continuité de la personne» est une notion ma- >>

«Le discernement est la condition de base pour la validité des directives anticipées.»

Jean Martin, médecin et éthicien

Photo: màd

jeure dans ce cadre : à savoir qu'il y a une réelle continuité de ce qu'est la personne (par rapport à son existence passée), même quand ses capacités intellectuelles et relationnelles sont gravement altérées et qu'elle n'est plus en mesure rationnellement de dire «ce qui est bon pour elle». C'est dire que la validité des directives anticipées ne saurait être mise en doute au motif que la personne ne serait plus la même que celle qui les a rédigées antérieurement.

Les directives anticipées ne concernent pas que des situations de fin de vie.

A propos de la capacité de discernement

Le discernement est donc la condition de base pour la validité de directives anticipées. La CNE souligne que la perte de cette capacité ne saurait être automatiquement déduite d'un diagnostic ; elle est une affaire d'appréciation pondérée – et de bon sens – et doit être examinée en fonction des situations concrètes. Par ailleurs, si les professionnels ont le droit dans des cas exceptionnels de se demander si aujourd'hui le malade formulerait les mêmes directives, ils ne peuvent renoncer à les suivre que sur la base d'éléments forts, convaincants, corroborés par toutes les informations à disposition (y compris l'avis des proches). De plus, s'ils décident de s'écarter des directives anticipées existantes, les professionnels doivent porter clairement dans le dossier les raisons qui les amènent à le faire.

La CNE discute de cas pour lesquels rédiger des directives anticipées n'est pas possible. Logiquement, il est exclu qu'elles exigent des soignants des actions punissables ; il n'est pas possible non plus de solliciter d'eux des mesures thérapeutiques ou des soins contre-indiqués. La CNE juge que les directives anticipées ne peuvent ni refuser des mesures destinées à prévenir un grave état d'abandon ou un manque total d'hygiène (cela peut concerner particulièrement des patients en EMS), ni exclure le traitement de douleurs insupportables. Il apparaît ici normal, tout en respectant la primauté de la volonté du malade, de tenir compte – dans une mesure à évaluer – de son entourage (soignants, co-résidents). Mais les choses ne sont jamais simples : ainsi, la CNE relève que les «actes de la vie quotidienne» ne doivent pas être administrés sous contrainte. Une personne démente a le droit de refuser de se nourrir ; il convient toutefois d'examiner si ce comportement est dû à des causes organiques ou psychiques qui pourraient elles être soulagées. Les directives anticipées peuvent par ailleurs refuser catégoriquement une alimentation artificielle, qui est une mesure invasive. ●

Note: La Commission nationale d'éthique a pris position, en mai dernier sur les directives anticipées et publié à cette occasion les «Considérations éthiques sur le nouveau droit de protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence» (prise de position 17/2011). Berne, c/o Office fédéral de la santé publique, mai 2011, ou www.nek-cne.ch

L'auteur : Médecin et éthicien, Jean Martin a œuvré durant 25 ans au Service de la santé publique de l'Etat de Vaud, au titre de médecin cantonal. Aujourd'hui, il est membre de la Commission nationale d'éthique et du Comité de Curaviva Suisse.

Le droit à l'autodétermination est renforcé

Déterminer, tant que l'on est en bonne santé, les traitements médicaux auxquels on consentira et lesquels ont refusera le jour où, malade ou mourant, on ne pourra plus l'exprimer soi-même : tel est le principe des directives anticipées. Pour la première fois, avec le nouveau droit de la protection de l'adulte, les directives anticipées seront ancrées dans la loi au niveau fédéral. Cette loi entièrement révisée, qui entrera en vigueur en 2013, renforce le droit à l'autodétermination que ce soit sur les questions de vie ou de mort. La loi introduit également un nouvel instrument, le mandat pour cause d'inaptitude, qui autorise toute personne capable de discernement de désigner celui ou celle qui devra la représenter juridiquement si elle devenait incapable de discernement – en cas de démence, par exemple.

En l'absence de directives anticipées, de mandat pour cause d'inaptitude ou encore de curatelle, les proches sont autorisés à participer aux décisions relatives aux mesures de réanimation, selon un ordre établi pour la première fois par la loi. Ainsi, arrivent en première ligne le conjoint ainsi que la ou le partenaire enregistré, vient ensuite celle ou celui qui fait ménage commun avec la personne incapable de discernement – concubine ou concubin. En troisième place suivent les descendants, puis les parents – père et mère – et en dernier lieu les frères et sœurs. Cependant, ce n'est pas l'avis des proches qui prévaut mais toujours la volonté présumée de la personne inapte. Telle est l'exigence de la loi. En matière de mesures de réanimation, l'Académie suisse des sciences médicales recommande que la décision soit prise selon le principe de responsabilité partagée, à savoir une décision consensuelle entre l'équipe soignante, les médecins et les proches. En cas de divergence de vues, l'autorité de protection de l'adulte peut être saisie, aussi par un établissement médico-social. (swe)