



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Les directives anticipées

Considérations éthiques sur le nouveau
droit de la protection de l'adulte,
tenant compte en particulier de la démence

Prise de position n° 17/2011

Berne, mai 2011

Approuvée par la commission le 24 février 2011

Membres de la commission :

Prof. Otfried Höffe (président), Ruth Baumann-Hölzle**, Prof. Annette Boehler, Prof. Alberto Bondolfi, Kurt Ebnetter-Fässler, Carlo Foppa, Prof. Olivier Guillod, Prof. Daniel Hell*, Sylvia Huber*, Silvia Käppeli*, Bertrand Kiefer, Margrit Leuthold, Jean Martin*, Prof. Hansjakob Müller, Judit Pók Lundquist, Franziska Probst*, Prof. François-Xavier Putallaz, Brigitte Weisshaupt

* membre du groupe de travail préparatoire

** présidente du groupe de travail préparatoire

Impressum

Editeur : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, NEK-CNE

Rédaction : Susanne Brauer

Assistance rédactionnelle : Eliane Pfister

Traduction : Sylvain Fattebert et Marc Rüegger

Directeur de la production : Jean-Daniel Strub

Graphisme et mise en page : Künzle-Druck AG, John Huizing, Zürich

Adresse de référence : www.nek-cne.ch ou secrétariat NEK-CNE, c/o OFSP, 3003 Berne

Contact : nek-cne@bag.admin.ch

Cette prise de position est publiée en français, en italien et en allemand.
Elle est disponible en anglais sur www.nek-cne.ch.

© 2011 Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, Berne
Reproduction autorisée avec mention de la source.

Table des matières

Avant-propos	5
1 Résumé des recommandations	6
2 Introduction	9
2.1 Thématique centrale de la présente prise de position	9
2.2 Raison d'être et destinataires de la présente prise de position	11
2.3 Situation juridique	12
2.3.1 <i>Législation cantonale applicable et directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales</i>	<i>12</i>
2.3.2 <i>Le nouveau droit de la protection de l'adulte</i>	<i>13</i>
2.3.3 <i>La Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine et la situation juridique dans d'autres pays</i>	<i>14</i>
3 Considérations éthiques	15
3.1 Fondements normatifs : autonomie et bienfaisance	16
3.2 Conditions fondamentales des directives anticipées	18
3.2.1 <i>La continuité de la personne</i>	<i>18</i>
3.2.2 <i>La capacité de discernement</i>	<i>19</i>
3.2.3 <i>La capacité d'anticipation</i>	<i>20</i>
3.3 Limites du caractère contraignant des directives anticipées	22
3.3.1 <i>Le champ d'application des directives anticipées</i>	<i>23</i>
3.3.2 <i>Volonté présumée</i>	<i>25</i>
3.3.3 <i>Habitudes et besoins actuels</i>	<i>30</i>
3.3.4 <i>Le placement à des fins d'assistance</i>	<i>31</i>
3.4 Le pouvoir décisionnaire des représentants thérapeutiques	34
Sources bibliographiques	37
Méthode de travail de la commission	43

Avant-propos

La problématique des directives anticipées renvoie à une phase à la fois très importante et très délicate de l'existence humaine. Chacun souhaite décider lui-même des actes médicaux et des soins auxquels il donne ou refuse son consentement ; chacun souhaite aussi préserver sa capacité d'autodétermination pour les situations où, estime-t-il, elle risque d'être compromise.

Or, l'autodétermination est à l'évidence compromise lorsqu'une personne ne peut plus, en raison de son état de santé, prendre elle-même des décisions de cette nature. C'est typiquement ce qui se produit en cas de perte importante des facultés intellectuelles, et la démence constitue à cet égard une éventualité particulièrement redoutée.

Les personnes souffrant de démence sont, du point de vue de la prise en charge médicale, dans une position de grande vulnérabilité. Afin de prévenir une telle éventualité, tout un chacun peut rédiger des directives anticipées précisant les traitements médicaux et les soins auxquels il consent dans le cadre d'un diagnostic médical.

L'existence de directives anticipées ne dispense ni les groupes professionnels concernés ni les parents ou les proches du patient de leurs devoirs de bienfaisance. Toute personne doit pouvoir compter sur une prise en charge adaptée. Si les patients craignent surtout un acharnement thérapeutique et des soins invasifs, ils peuvent aussi avoir peur d'être victimes de mesures de rationnement.

Le corps médical redoute de son côté une « mise sous tutelle », mais le principe du consentement éclairé est admis depuis longtemps. Or, selon ce principe, c'est en fin de compte au patient qu'il revient de décider quels traitements, parmi ceux qui lui sont proposés sur indication médicale, il accepte de recevoir ou ceux auxquels il préfère renoncer. Quoi qu'il en soit, nul ne devrait oublier qu'on ne saurait déterminer ce qui est bon pour une personne sans tenir compte de ses attitudes à l'égard de la vie, de la maladie et de la mort. De telles attitudes doivent être prises en considération, et cela d'autant plus qu'elles s'expriment dans des directives anticipées. Il s'agit moins de mettre le corps médical et le personnel soignant sous tutelle que d'accroître leurs sources d'information et de les décharger d'un poids.

Cette dernière remarque vaut aussi pour les parents et les proches du patient. La charge émotionnelle à laquelle ils sont exposés ne sera peut-être pas entièrement levée, mais tout de même considérablement allégée.

La présente prise de position de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE) traite surtout des questions éthiques soulevées par le nouveau droit de la protection de l'adulte. Conformément à son mandat, la commission ne se prononce pas sur des cas particuliers, mais s'intéresse à des considérations générales. Elle tente ici de sonder les possibilités d'autodétermination offertes par les directives anticipées aux personnes qui souhaitent tenir compte de l'éventualité d'une démence. La prise de position cherche aussi à savoir dans quelle mesure le nouveau droit de la protection de l'adulte pose des limites à l'obligation de respecter les directives anticipées d'un patient et si ces limites sont moralement fondées. Elle attache une grande importance à l'idée selon laquelle, exception faite des cas de placement à des fins d'assistance, ces limites devraient fondamentalement être tracées de la même façon pour les personnes atteintes de démence que pour les personnes souffrant d'autres maladies.

Otfried Höffe, président

1 Résumé des recommandations

La commission aborde dans cette prise de position les directives anticipées, instrument que le nouveau droit de la protection de l'adulte réglementera sur le plan fédéral à compter du 1^{er} janvier 2013, comme l'a arrêté le Conseil fédéral. La commission approuve cette réglementation, car elle permet d'offrir aux patients de nouvelles possibilités d'autodétermination. En effet, grâce aux directives anticipées, toute personne capable de discernement peut exprimer par avance sa volonté en matière de traitement médical et obliger les tiers à la respecter, en déterminant, au cas où son état de santé ne lui permettrait plus de donner son avis sur ces questions, les actes médicaux auxquels elle accorde ou refuse son consentement. Les directives anticipées peuvent aussi contenir des vœux relatifs aux mesures de soins. Les dispositions concernant les mesures médicales ont toutefois un caractère éthique et juridique plus contraignant que celles visant les mesures de soins. Les directives anticipées peuvent également servir à désigner une personne chargée de représenter le patient incapable de discernement dans toute question relative aux traitements médicaux ou aux soins (aussi appelé représentant thérapeutique).

La commission examine si les directives anticipées peuvent aussi offrir aux personnes atteintes de démence un mode d'autodétermination à l'égard de leurs situations médicales futures. En effet, l'augmentation concomitante du nombre de cas de démence et du nombre de personnes ayant rédigé des directives anticipées confère une importance toujours plus grande aux interrogations sur la validité et le caractère contraignant des directives anticipées de personnes atteintes de démence. **La commission en vient à la conclusion que les directives anticipées contribuent au respect de l'autonomie des personnes atteintes de démence, à condition que des limites soient posées à l'obligation de les respecter ainsi qu'à leur champ d'application.** Se basant sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, ses réflexions l'amènent proposer les recommandations suivantes :

*Cf. chapitre 3.1,
pp. 16ss.*

1 Les directives anticipées d'un patient sont avant tout l'expression d'un droit-liberté, 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 dans une perspective éthique. La décision de rédiger des directives anticipées doit toujours être **volontaire** et ne doit pas constituer une condition à l'accueil au sein d'une institution de traitements ou de soins.

*Cf. chapitre
3.2.1, p. 18s.*

2 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. La validité des directives anticipées d'une personne atteinte de démence ne peut donc être mise en doute au motif que la personne concernée par les dispositions formulées dans des directives anticipées ne serait plus la même que celle qui les avait rédigées.

*Cf. chapitre
3.2.2, p. 19s.*

3 La capacité de discernement est un élément décisif de la validité des directives anticipées : seule une personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées juridiquement valables ; inversement, des directives ne constituent une base légitime de décision que si leur auteur a perdu sa capacité de discernement ou n'est plus en mesure de prendre position après avoir perdu connaissance. Selon la commission, il est important de souligner que **la perte de la capacité de discernement ne saurait être automatiquement déduite sur la base d'un diagnostic, par exemple d'un diagnostic de démence**. L'incapacité de discernement doit au contraire toujours être soigneusement examinée en fonction d'une situation concrète. **L'auteur de l'examen, ainsi que les méthodes et les critères retenus, doivent être consignés par écrit.**

*Cf. chapitre
3.2.3, pp. 20ss.*

4 Pour pouvoir rédiger des directives anticipées, 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 donc à introduire une obligation de conseil.**

*Cf. chapitre
3.3.1, pp. 23ss.*

5 De l'avis de la commission, il est indéniable qu'il existe des domaines à propos desquels les directives anticipées ne sauraient être contraignantes. Par exemple, il est exclu qu'elles exigent des actions punissables, sollicitent des mesures thérapeutiques et des soins contre-indiqués ou refusent des mesures censées prévenir un grave état d'abandon ou des douleurs insupportables. Ces restrictions doivent être acceptées pour des raisons d'éthique sociale, pour préserver l'intégrité professionnelle et afin de prévenir des dommages à autrui. **Ces raisons impliquent, à l'inverse, que ni les médecins, les soignants et les autres professionnels de la santé, d'une part, ni les parents et les proches, d'autre part, ne peuvent se dégager de leurs devoirs de bienfaisance à l'égard de la personne malade.** En revanche, il est généralement reconnu que **les mesures invasives susceptibles d'atteindre l'intégrité physique ou psychique peuvent toujours être refusées.** La lutte contre la douleur dans des situations de souffrance extraordinaire est exclue de cette règle générale. Les réflexions qui précèdent entraînent les conséquences suivantes :

- Il est impératif d'*offrir* sans cesse une alimentation, des soins corporels, des exercices physiques et de l'occupation adaptés aux patients. Les directives anticipées ne peuvent 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 directives anticipées peuvent en revanche refuser catégoriquement une alimentation artificielle en tant qu'intervention invasive.

- Les directives anticipées 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 (par ex. pharmacothérapie en cas de délire d'empoisonnement à la base d'un refus de se nourrir dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance¹).

*Cf. chapitre
3.3.2, pp. 25ss.*

6 Des déclarations orales ne peuvent apporter un correctif aux directives anticipées qu'à certaines conditions. La commission pose ainsi un regard critique sur la possibilité que prévoit le nouveau droit de la protection de l'adulte de révoquer et de corriger les directives anticipées. Elle y voit un risque de recourir à la volonté présumée pour corriger inconsidérément les directives anticipées. **Pour établir la volonté présumée du patient, 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 valeur(s) et de ses représentations ;
- les personnes chargées d'établir la volonté présumée du patient doivent être conscientes que volonté présumée et intérêt objectif, c'est-à-dire défini en termes purement médicaux, ne concordent pas forcément.

La commission propose en outre des critères de diligence particuliers :

- 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.

*Cf. chapitre
3.3.3, p. 30s.*

7 La commission estime que les habitudes et les besoins actuels d'une personne incapable de discernement, s'ils doivent être pris en considération, n'annulent pas l'obligation de respecter les dispositions contenues dans des directives anticipées.

*Cf. chapitre
3.3.4, pp. 31ss.*

8 Dans le nouveau droit de la protection de l'adulte, les directives anticipées d'un patient ne permettent pas toujours de s'opposer à un traitement psychiatrique qui serait prescrit dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance. Il s'agit d'une restriction aux droits-liberté et donc à l'autodétermination des personnes atteintes de démence. La commission peut approuver une telle restriction si le fait de respecter les directives anticipées devait conduire leur auteur dans l'état que le placement à des fins d'assistance vise précisément à éviter.

¹ La notion de « placement à des fins d'assistance » est introduite dans le nouveau droit de la protection de l'adulte et remplace désormais celle de « privation de liberté à des fins d'assistance ».

Il convient de veiller aussi aux points suivants :

- Les décisions devraient être prises en tenant compte de l'avis de l'équipe soignante ;

- les instructions formulées dans des directives anticipées valides doivent être respectées lorsqu'elles ne sont pas liées aux raisons ayant conduit à un placement à des fins d'assistance.

9 Le nouveau droit de la protection de l'adulte instaure un modèle de décision participatif entre le corps médical et les représentants thérapeutiques. La commission s'en félicite. Afin de parvenir à la décision la plus adaptée à la personne concernée, le plus grand nombre possible de personnes (équipe traitante et personnel soignant, y compris les personnes de confiance, représentant thérapeutique et autres proches) devrait y être associées ou du moins devrait être entendues. **Selon la commission, il est problématique que les personnes auxquelles la loi confie un pouvoir de décision soient aussi invitées à tenir compte des « intérêts objectifs » du patient.** La définition de ces « intérêts objectifs » ne reflète en effet que la perspective médicale. La référence à de tels intérêts peut conduire à une décision qui s'écarte considérablement des directives anticipées d'un patient ou de sa volonté présumée. La commission plaide pour que **les directives anticipées et la volonté présumée d'un patient jouissent d'une priorité claire sur ses « intérêts objectifs »**. L'intérêt supposé « objectif » d'un patient ne doit servir de base à la décision qu'en l'absence de directives anticipées et si sa volonté présumée ne peut être établie

**Cf. chapitre 3.4,
pp. 34ss.**

2 Introduction

2.1 Thématique centrale de la présente prise de position

Les directives anticipées peuvent offrir aux patients de nouvelles possibilités d'autodétermination². Grâce à ce document, toute personne capable de discernement peut exprimer par avance sa volonté en matière de traitement médical et obliger les tiers à la respecter³. En d'autres termes, la personne détermine ainsi les actes médicaux auxquels elle accorde ou refuse son consentement au cas où son état de santé ne lui permettrait plus de donner son avis sur ces questions⁴. Dans certains cas, des limites peuvent être apportées au caractère contraignant des dispositions formulées dans des directives anticipées⁵. Les directives anticipées peuvent enfin servir à désigner une personne chargée de représenter le patient incapable de discernement dans toute question relative aux traitements médicaux ou aux soins (aussi appelé ici représentant thérapeutique)⁶. Les motifs personnels pour établir des directives anticipées sont multiples. De manière générale, trois évolutions expliquent l'importance et la diffusion croissantes des directives anticipées lors des dernières décennies : les progrès médicaux, qui peuvent prolonger la fin de vie, les craintes d'« acharnement thérapeutique » qui en découlent, et le fait que l'autonomie ou l'autodétermination est devenue une valeur centrale de la société occidentale, marquant la relation entre médecins et patients à l'enseigne du « consentement éclairé »⁷. L'idée est de prêter davantage attention à la volonté du patient et de réduire le nombre des décisions prises par les seuls médecins au nom de ce qu'ils perçoivent être le bien du patient. Le bien du patient tel que le voit le médecin a donc perdu la prééminence qu'il avait autrefois dans les décisions médicales. Cette notion éthique et juridique de

² Une étude récemment conduite aux Etats-Unis a montré que les patients ayant rédigé des directives anticipées ont bénéficié d'une prise en charge et d'un traitement correspondant à leurs préférences (Silveira et al. 2010).

³ Cf. Leuba/Tritten 2005 et Hatam 2007. Le caractère juridiquement contraignant des directives anticipées a été relevé en 1988 déjà in Guilloid/Guinand 1988.

⁴ La différence avec un advance care planning (planification préalable des soins) est la suivante : alors que la rédaction et l'application des directives anticipées correspondent à deux étapes distinctes, la seconde n'intervenant que lorsque la personne a perdu sa capacité de discernement, la planification des soins est adaptée et mise en application continuellement, y compris lorsque la personne est capable de discernement.

⁵ Cf. 3.3.1 ci-dessous.

⁶ Cf. Guilloid/Meier 1995 et Babaïantz 1998, p. 46.

⁷ Cf. Verrel/Simon 2010, p. 88.

« consentement éclairé », selon laquelle un acte médical accompli sans le consentement du patient est passible de poursuites pénales, est désormais étendue, grâce aux directives anticipées, aux décisions *futures* sur lesquelles la personne concernée, devenue incapable de discernement, ne pourra plus se prononcer⁸.

En Suisse, toute une série d'organisations, d'institutions et d'autorités mettent à disposition, la plupart gratuitement, des modèles de directives anticipées. On compte ainsi une quarantaine de formulaires de ce genre⁹. Ils sont proposés par des hôpitaux, des services cantonaux ou communaux de la santé, des associations professionnelles, des associations ou organisations de patients, des fondations, des associations ou d'autres institutions. Ces modèles sont parfois très différents les uns des autres, tant sur la forme que sur le fond. Certaines directives anticipées tiennent sur une page, d'autres sont des documents de plusieurs pages comprenant des instructions détaillées sur les traitements médicaux et sur le traitement à réserver au corps du défunt, après le décès. A titre d'exemples, on mentionnera les versions brève et longue du modèle proposé par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et la Fédération des médecins suisses (FMH), dont la publication est prévue au début de l'été 2011.

Il reste qu'en Suisse la diffusion et l'utilisation de directives anticipées varient beaucoup dans la pratique médicale et paramédicale. Les différences s'expliquent certainement par l'absence d'une législation à l'échelle nationale. Mais elles sont aussi tributaires de régions et d'institutions se distinguant par leurs habitudes, leurs expériences et leur culture. Faute d'enquête approfondie, on ne sait combien de personnes ont rédigé des directives anticipées dans notre pays ni quel usage est réservé, en pratique, à ces directives. Le cercle de qualité des médecins de la région de Rorschach (ZOC) a effectué une enquête en 2008 auprès de 300 patients âgés suivis par dix médecins généralistes de l'agglomération de St-Gall pour évaluer la diffusion de telles directives et savoir à quel type de modèle – succinct ou détaillé – va leur préférence¹⁰. Les résultats indiquent que les directives anticipées sont encore peu répandues parmi les patients âgés, mais qu'elles rencontrent un intérêt assez important lorsqu'elles sont portées à leur connaissance. Une autre enquête, réalisée en 2010 par l'Institut de criminologie de l'Université de Zurich, arrive à des résultats quelque peu différents¹¹, puisqu'elle indique que 17 % de la population totale aurait rédigé des directives anticipées et que la proportion augmente fortement avec l'âge. D'après les données du groupe de recherche, un tiers des personnes de plus de 70 ans interrogées en avaient rédigé.¹²

La rédaction et l'application des directives anticipées posent de nombreuses questions éthiques aux professionnels et à l'opinion publique¹³. La commission les passe en revue dans la présente prise de position. Parmi ces questions, certaines touchent l'application des directives anticipées en général : à quelles conditions celles-ci sont-elles valables, sont-elles juridiquement contraignantes et quelles limites peuvent être posées à l'obligation de les appliquer ? Et plus précisément encore :

- L'application des directives anticipées suppose-t-elle une « continuité » de la personne ?
- Quel sens faut-il donner à la capacité et à l'incapacité de discernement et à quoi les reconnaît-on ?

⁸ Les directives anticipées ne visent pas seulement la fin de vie, mais toutes les situations dans lesquelles la personne est incapable de discernement ou inconsciente. Cf. aussi Martin 2009.

⁹ Information tirée d'une étude de Zellweger et al. 2008 et d'un renseignement fourni par la Fédération suisse des patients.

¹⁰ Cf. Harringer et al. 2009. 25 % des personnes interrogées (= 75 personnes) avaient déjà rédigé des directives anticipées, 56 % (= 168 personnes) venaient de décider d'en rédiger, et 19 % (= 57 personnes) entendaient s'en passer. Sur les 75 directives anticipées existantes, 58 étaient succinctes (d'une page) et 17 détaillées (de plusieurs pages). Des 168 personnes désirant en rédiger, 81 % optaient pour une version succincte et 19 % pour un modèle détaillé.

¹¹ Schwarzenegger et al. 2010.

¹² Schwarzenegger et al. 2010, p. 14.

¹³ Cf. par ex., Meran et al. 2002.

- Une personne peut-elle être en mesure de se représenter des états de santé futurs et des situations nécessitant des décisions médicales?
- Les directives anticipées doivent-elles être strictement contraignantes ou faut-il les apprécier comme de simples indices de la volonté du patient ?
- Une personne doit-elle avoir la possibilité de réviser des directives anticipées alors qu'elle n'est plus capable de discernement ?
- Sur quoi les directives anticipées peuvent-elles porter (champ d'application) ?
- Quel est le rôle des personnes habilitées à représenter un patient et à quels critères leurs décisions doivent-elles se référer ?

Ces points sont particulièrement problématiques dans les cas de démence¹⁴. D'aucuns voient précisément dans les directives anticipées un obstacle à l'autodétermination effective de la personne atteinte de démence, qui se trouverait liée à des dispositions qu'elle n'est plus en mesure de changer ; d'autres voient au contraire dans les directives anticipées un instrument bienvenu, dans la mesure où elles permettent à la personne de déterminer par avance comment aborder une éventuelle démence. **Des clarifications doivent donc être apportées concernant le caractère contraignant et l'application des directives anticipées d'un patient dans les cas de démence.** L'évolution démographique confère à ces questions une urgence particulière¹⁵ : on vient de le relever, les directives anticipées préoccupent surtout les personnes âgées ; or l'âge est le facteur de risque principal pour les démences – 1 % à 2 % des personnes de 65 à 69 ans en sont atteintes, contre plus de 30 % après 90 ans. Il est donc évident que la démence doit faire partie des sujets abordés au moment de rédiger des directives anticipées¹⁶. Il faut également tenir compte du fait que l'espérance de vie continue de croître en Suisse et, partant, s'attendre à une augmentation des formes de démence¹⁷. C'est pourquoi la présente prise de position se concentre sur des questions connexes à la démence, étant entendu que les questions éthiques relevées plus haut concernent évidemment aussi les directives anticipées en général, indépendamment des divers types de maladies¹⁸.

2.2 Raison d'être et destinataires de la présente prise de position

La présente prise de position a pour origine la révision du code civil suisse concernant la protection de l'adulte, le droit des personnes et le droit de filiation, sur l'avant-projet de laquelle la commission s'est déjà exprimée en 2004 dans le cadre de la procédure de consultation et dont on retrouvera ici certains éléments, par exemple sur le droit de représentation des proches en matière médicale¹⁹. Le nouveau droit de la protection de l'adulte, dont le Conseil fédéral a fixé l'entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013, contiendra une base légale sur l'utilisation des directives anticipées, une première à l'échelle fédérale. On peut s'attendre en conséquence à une diffusion toujours plus grande des directives anticipées. **La commission relève qu'elle approuve dans son ensemble le nouveau droit de la protection de l'adulte.** Elle aborde ici plus avant les raisons éthiques justifiant les conditions auxquelles les directives anticipées doivent satisfaire pour être valables et les limites susceptibles d'être posées à l'obligation de les respecter. Cette prise de position peut donc être lue comme une réflexion éthique examinant le nouveau droit de la protection de l'adulte surtout au

¹⁴ La démence est une maladie progressive et dégénérative provoquant des troubles de la mémoire et des incapacités dans au moins un autre domaine, (troubles du langage, incapacité d'accomplir un acte moteur malgré le maintien des possibilités motrices, incapacité de reconnaître des objets non liée à une perte sensorielle (vue ou audition), troubles des fonctions exécutives comme la planification, l'action, la prévision, l'abstraction et le jugement). L'importance de ces troubles est telle qu'ils limitent la gestion de la vie quotidienne. On distingue trois degrés de démence : faible, moyenne et sévère. Seules les formes moyenne et sévère limitent la faculté de jugement. La forme de démence la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée dans près de 50 % des cas.

¹⁵ Cf. par ex. la prise de position du President's Council on Bioethics des Etats-Unis intitulé « Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society » (The President's Council on Bioethics 2005) et le rapport du Nuffield Council on Bioethics de Grande-Bretagne « Dementia: Ethical Issues » (Nuffield Council on Bioethics 2009).

¹⁶ Cf. Meyer 2009, p. 128.

¹⁷ Cf. Monod-Zorzi et al. 2007 ; Meyer 2009, pp. 124 ss ; OFS 2010.

¹⁸ Sur la relation entre la démence et le droit, voir aussi Geiser 2003.

¹⁹ Voir la prise de position de la NEK-CNE en réponse à la procédure de consultation à l'adresse : www.nek-cne.ch.

regard des cas de démence. Elle vise notamment les objectifs suivants :

- informer les personnes désireuses de rédiger des directives anticipées sur l'insécurité juridique entourant notamment leur caractère contraignant ;
- poser des jalons en ce qui concerne l'application de ces directives à l'adresse des personnes qui devront les appliquer : médecins, infirmiers, autres professionnels, proches ou représentants légaux, et
- informer les institutions de santé dans lesquelles les directives anticipées jouent un rôle (hôpitaux, EMS, centres de soins) sur le caractère contraignant et le champ d'application des directives anticipées prévus par le nouveau droit de la protection de l'adulte.

En fonction de leur force obligatoire et de leur degré de précision, les directives anticipées laissent plus ou moins de marge de manœuvre dans l'application des décisions médicales et paramédicales à venir. Celles et ceux qui sont appelés à les mettre en œuvre aspirent par conséquent à disposer d'aides à la décision. **La présente prise de position ne saurait offrir une aide concrète pour chaque situation. Son ambition est de dégager le cadre éthique général que les personnes concernées devront préciser dans chaque cas.** Au cours de ses débats, la commission s'est laissé guider par la conviction que les directives anticipées permettent de garantir le respect de l'autonomie des personnes atteintes de démence à condition que des limites soient posées à l'obligation de les respecter ainsi qu'à leur champ d'application.

2.3 Situation juridique

2.3.1 *Législation cantonale applicable et directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales*

En Suisse, les directives anticipées ne sont pas régies par une législation homogène. Faute d'un cadre légal fédéral, le traitement des patients incapables de discernement relève actuellement des législations cantonales²⁰. L'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte va changer la donne²¹. Pour l'instant, la majorité des cantons disposent d'une loi sur les patients qui règle la question des directives anticipées ; mais le traitement qu'ils leur réservent diffère fortement en fonction de la validité et du champ d'application qu'ils leur reconnaissent. Quelques cantons leur reconnaissent une validité indépendante²² ; d'autres les considèrent seulement comme un indice de la volonté présumée. Parfois, les directives anticipées sont mentionnées en lien avec les mesures permettant de prolonger la vie. Les points centraux à observer dans la rédaction et l'application de directives anticipées n'ont jusqu'à présent pas fait l'objet d'une réglementation légale, sinon de manière lacunaire. Par exemple : à quelles exigences formelles et matérielles doivent-elles satisfaire ? quelle est leur validité et quelles limites peut-on poser à l'obligation de les respecter ? où faut-il les conserver et qui doit vérifier leur existence ? quelle importance faut-il accorder à la personne désignée comme représentant du patient dans les situations nécessitant des décisions médicales ou paramédicales / des décisions en matière de traitement médical et de soins ? Le nouveau droit de la protection de l'adulte apporte des clarifications. On peut d'ores et déjà constater que les directives anticipées ont d'autant plus d'importance qu'elles sont clairement rédigées

²⁰ Sur les législations cantonales, voir Arter 2007, p. 660, note 6.

²¹ Voir 2.3.2, ci-dessous.

²² C'est le cas depuis 1996 dans tous les cantons romands (Ummel 2009, pp. 141 et 146).

et traitent de manière concrète la situation médicale ou paramédicale qui se pose en réalité.

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a publié en 2009 des directives et des recommandations médico-éthiques sur les directives anticipées, offrant ainsi des normes aux médecins, aux personnels infirmiers et aux autres professionnels appelés à les appliquer ou à conseiller les patients dans la rédaction de leur propre document. Après leur reprise par la Fédération des médecins suisses (FMH), ces directives deviennent des obligations déontologiques pour tous les médecins membres de la FMH. Les directives de l'ASSM éclairent davantage les praticiens sur les circonstances de rédaction et d'application des directives anticipées. Elles soulignent que l'application des directives anticipées d'un patient peut s'avérer plus aisée si leur auteur y a décrit son échelle personnelle des valeurs et ses objectifs thérapeutiques prioritaires. Les directives de l'ASSM abordent également en détail les problématiques de l'information et du conseil lors de la rédaction des directives anticipées. Elles accordent aussi beaucoup d'importance à l'information préalable à toute décision informée, mais aussi à la fonction que remplissent les directives anticipées en tant qu'outil de communication entre le patient, l'équipe médicale et paramédicale, les proches et la personne de confiance ou le représentant légal.

2.3.2 *Le nouveau droit de la protection de l'adulte*

Le Conseil national et le Conseil des Etats ont adopté le 19 décembre 2008 la modification du code civil relative à la protection de l'adulte, au droit des personnes et au droit de la filiation²³, assorti d'un délai référendaire jusqu'au 19 avril 2009. Non contesté par un référendum, le nouveau droit entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2013, le temps que les cantons adaptent leur législation. Les objectifs de cette modification sont de promouvoir le droit à l'auto-détermination et de renforcer la solidarité familiale²⁴. Deux dispositifs ont été inscrits au chapitre des « mesures personnelles anticipées » afin de tenir compte de ces objectifs²⁵ : le *mandat pour cause d'incapacité*²⁵, grâce auquel toute personne peut charger une autre de lui fournir une assistance personnelle et de gérer son patrimoine au cas où elle deviendrait incapable de discernement, et les *directives anticipées*, permettant à toute personne de déterminer les traitements médicaux auxquels elle consent ou non, ainsi que de désigner une personne physique appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement²⁶. La loi offre ainsi la possibilité de prendre des dispositions pour l'éventualité future d'une incapacité de discernement et le droit de faire valoir des décisions autonomes pendant cette phase sur des sujets médicaux.

Les directives anticipées sont ainsi réglées à l'échelle de la Confédération dans le cadre du droit de la protection de l'adulte²⁷. Les critères formels auxquels il faut satisfaire pour qu'elles soient valables sont le libre consentement et la capacité de discernement ; les directives doivent en outre être constituées en la forme écrite, datées et signées. Elles peuvent être révoquées en tout temps si la personne est capable de discernement ; l'auteur de directives anticipées peut faire inscrire la constitution et le lieu

²³ Nouveaux art. 360 à 455 CC.

²⁴ Message du 28 juin 2006 du Conseil fédéral sur la modification du code civil suisse (protection de l'adulte, droit des personnes et droits de l'enfant), FF **2006** 6635, ici 6636.

²⁵ Nouveaux art. 360 à 373 CC.

²⁶ Ibid.

²⁷ Cf. Guillod 2010.

du dépôt des directives sur sa carte d'assuré.²⁸ Le médecin traitant est désormais tenu de par la loi de consulter la carte d'assuré de tout patient incapable de discernement afin de vérifier si celui-ci a rédigé ou non des directives anticipées²⁹. Le médecin doit respecter les directives anticipées du patient, « sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée »³⁰. Dans un souci de transparence et de contrôle des processus de décision, le médecin doit, le cas échéant, consigner dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels il n'a pas respecté les directives anticipées. En cas de conflit, le dossier médical peut être porté à l'examen de l'autorité de protection de l'adulte, nouvellement créée³¹.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne traite pas seulement des directives anticipées, mais aussi de la *représentation dans le domaine médical des personnes incapables de discernement*, lorsque celles-ci n'ont pas rédigé de directives anticipées. Les membres de la famille ou d'autres proches ont un droit légal, établi selon un ordre de priorité fixé par la loi, de représenter la personne incapable de discernement dans le domaine médical et donc qualité à « consentir ou non aux soins médicaux que le médecin envisage de lui administrer ambulatoirement ou en milieu institutionnel »³². Lorsqu'il n'existe pas de directives anticipées ou qu'elles ne donnent pas d'indication en la matière, le représentant thérapeutique, après avoir été associé à l'élaboration du plan de traitement, décide en se fondant sur la volonté présumée et les intérêts de la personne incapable de discernement³³. **Hormis les cas d'urgence (c'est-à-dire lorsque le représentant thérapeutique ne peut être clairement identifié malgré une situation d'urgence médicale)³⁴, la compétence décisionnelle passe ainsi du corps médical au représentant thérapeutique.**

En résumé, on peut retenir que le nouveau droit de la protection de l'adulte entraîne les éléments suivants :

- le droit du patient à l'autonomie de ses décisions est renforcé, puisque la personne concernée peut faire valoir sa volonté pour le stade où elle ne disposera pas de sa capacité de discernement ;
- les directives anticipées représentent l'expression de la volonté du patient à laquelle l'équipe chargée du traitement et du suivi de la personne doivent se plier tant qu'aucun motif important ne s'y oppose ;
- les médecins sont tenus de vérifier sur la carte d'assuré du patient s'il a rédigé des directives anticipées ;
- le représentant thérapeutique a désormais la compétence décisionnaire en ce qui concerne les mesures médicales et
- l'autorité de protection de l'adulte assume une fonction de surveillance et d'exécution.

²⁸ Nouvel art. 371, al. 2, CC.

²⁹ Nouvel art. 372, al. 1, CC.

³⁰ Nouvel art. 372, al. 2, CC.

³¹ Nouvel art. 373, al. 1, CC.

³² Nouvel art. 378, al. 1 et 2, CC.

³³ Nouveaux art. 377, al. 1 à 3, et 378, al. 1 à 3, CC.

³⁴ Cf. nouvel art. 379 CC et FF 2006 6671.

³⁵ Cf. pour ce qui suit Andorno et al. 2009.

2.3.3 La Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine et la situation juridique dans d'autres pays

Tandis que les directives anticipées sont appliquées aux Etats-Unis depuis plus de vingt ans, leur apparition et leur essor dans les législations nationales européennes ne datent que de quelques années³⁵. La Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine constitue à cet égard un jalon

important dans le développement observé en Europe (*Convention du 4 avril 1997 du Conseil de l'Europe pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*, en vigueur en Suisse depuis le 1^{er} novembre 2008). L'art. 9 traite du droit des patients incapables de discernement de voir les souhaits qu'ils ont précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale être « pris en compte »³⁶. Il reste à savoir ce qu'il faut entendre par là ; autrement dit, dans quelle mesure faut-il reconnaître aux directives anticipées un caractère contraignant et sur quels sujets peuvent-elles imposer à des tiers l'obligation de les respecter ? La convention ne tranche pas la question de savoir si les directives anticipées ne sont qu'un indice de la volonté présumée du patient ou si elles ont force obligatoire en elles-mêmes. De même, les directives anticipées ne concernent-elles que les décisions médicales relatives à la fin de la vie ou s'étendent-elles à toutes les mesures médicales, voire paramédicales, même si leur caractère contraignant est alors moins marqué ? Les directives anticipées s'appliquent-elles aussi aux actes d'euthanasie ? Autant de questions qui demeurent pour l'instant en suspens. Les législations nationales sont à ce propos très différentes en Europe³⁷, et l'on peut distinguer quatre groupes : 1. les pays comme l'Autriche et l'Allemagne où les directives anticipées ont un caractère *prima facie* contraignant et où seules des raisons sérieuses peuvent justifier qu'on y déroge ; 2. les pays comme la France où elles n'ont qu'une fonction indicative et n'ont pas en tant que telle un caractère contraignant ; 3. les pays comme l'Italie, qui n'ont encore légiféré à ce propos, mais prévoient de le faire, et 4. les pays comme la Grèce, qui n'ont ni législation à ce propos ni projet en ce sens. On peut supposer que ces différences juridiques vont vraisemblablement persister en raison d'approches culturelles différentes en Europe au sujet de la relation entre médecins, patients et proches³⁸.

3 Considérations éthiques

Dans ce qui suit, la commission présente comment les directives anticipées peuvent offrir aux patients un mode d'autodétermination à l'égard de leurs situations médicales futures. La commission estime que la possibilité d'utiliser les directives anticipées en ce sens devrait être ouverte aux personnes atteintes de démence. Son propos n'est pas que les directives anticipées constituent la *seule* façon possible de prendre des décisions autonomes et de se déterminer dans le contexte des traitements médicaux et des soins. La commission juge néanmoins important que les personnes atteintes de démence aient elles aussi la possibilité de rédiger des directives anticipées. Cette possibilité n'est pas toujours admise dans les discussions spécialisées en éthique biomédicale.

Les paragraphes qui suivent commencent par exposer les fondements éthiques des directives anticipées. Ils montrent que le droit du patient de refuser des interventions médicales et éventuellement des soins doit être complété par des devoirs de bienfaisance envers la personne concernée (3.1). Sont ensuite précisées les conditions à satisfaire pour que les directives anticipées puissent opérer en tant qu'instrument d'expression anticipée de la volonté (3.2). Le paragraphe suivant porte sur les limites posées à l'obligation de respecter les directives anticipées (3.3) : il analyse,

³⁶ « Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte. »

³⁷ Cf. Andorno et al. 2009, pp. 210–212.

³⁸ Le rapport de Brauer et al. 2008a fournit des indications bibliographiques concernant les règles juridiques ou déontologiques, les études empiriques et les discussions théoriques sur la thématique des directives anticipées dans dix-neuf pays européens et aux Etats-Unis. Pour les pays voisins de la Suisse, les références suivantes sont à signaler : pour l'Allemagne, voir Sass/Kielstein 2001, Meran et al. 2002, Wiesing et al. 2010 ; pour la France, voir Mémeteau 2000, Dreifuss-Netter 2006, Raoul-Corneil 2006 ; pour l'Italie, voir Turlo 2006, Aramini 2007, Boraschi et al. 2007, de Tilla et al. 2007, Senato della Repubblica Italiana 2007 ; enfin pour l'Autriche, voir Körtner et al. 2007.

dans une perspective éthique, les discussions juridiques concernant le champ d'application des directives anticipées, la volonté présumée du patient, la communication non verbale (gestes et signes) des personnes atteintes de démence avancée et finalement le placement à des fins d'assistance. Pour conclure, la commission aborde la question du pouvoir décisionnaire des représentants thérapeutiques. Cette question revêt une importance particulière dans le contexte du nouveau droit de la protection de l'adulte et de la possibilité offerte à chaque patient de désigner, dans ses directives anticipées, une personne habilitée à le représenter (3.4).

3.1 Fondements normatifs : autonomie et bienfaisance

Les directives anticipées sont avant tout 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 incontestable de l'autonomie du patient et il doit être reconnu dans une perspective éthique. Ce constat ne dégage toutefois ni les médecins, les soignants et les autres professionnels de la santé, d'une part, ni les parents et les proches, d'autre part, de leurs devoirs de bienfaisance à l'égard de la personne malade. Le droit-liberté doit dans tous les cas être distingué d'un droit-créance (*Anspruchsrecht*), d'un droit à des prestations médicales ou paramédicales.

Toute personne capable de discernement a le droit de refuser son consentement à une mesure médicale, qu'elle soit à visée thérapeutique, diagnostique ou préventive. Ce droit relève de la liberté personnelle telle qu'elle est inscrite dans la Constitution fédérale³⁹. Indépendamment de son indication ou de son efficacité, une intervention thérapeutique réalisée contre l'accord de la personne prise en charge constitue une atteinte à l'intégrité personnelle de celle-ci et peut faire l'objet d'une poursuite pénale. Le jugement porté par autrui sur le caractère raisonnable de la décision ne joue en l'espèce aucun rôle. En revanche, un patient ne dispose pas du droit d'exiger des prestations sans indication thérapeutique, c'est-à-dire des prestations qui ne sont pas jugées nécessaires sur un plan médical ou paramédical.

Le droit de disposer librement de son propre corps et de refuser des mesures médicales s'étend désormais à des situations dans lesquelles le patient n'est plus apte à prendre des décisions. C'est une conséquence de l'introduction des directives anticipées dans le nouveau droit de la protection de l'adulte. Cela signifie qu'un traitement doit être interrompu, sous peine de sanctions pénales, dès lors que se présente une situation visée par des directives anticipées valides. Ici aussi, la nature contraignante des directives anticipées ne dépend pas du caractère « raisonnable » des dispositions qu'elles renferment. Toute personne est libre de prendre des décisions qui portent préjudice à sa propre santé. **Mais si un droit-liberté revêt un caractère contraignant, les directives anticipées ne permettent en revanche pas d'invoquer un droit à des prestations qui ne sont pas nécessaires sur un plan médical ou paramédical. Le droit-liberté est le cœur de l'autonomie du patient et il occupe désormais une place centrale dans le régime juridique comme dans la pratique médicale.**

³⁹ Cf. art. 10, al. 2, Cst., en relation avec art. 28 CC.

Ce constat n'implique toutefois pas qu'on puisse opposer l'éthos de la bienfaisance à l'autonomie du patient ou que cette dernière soit conçue sans tenir compte des réalités sociales⁴⁰. La commission rejette l'idée d'une autonomie détachée des relations interpersonnelles ou des contextes culturels et sociaux. Une telle conception individualiste de l'autonomie serait d'ailleurs erronée dans le cas des directives anticipées. Ces dernières sont en effet un témoignage du sens des valeurs et des représentations évaluatives d'une personne à l'égard d'une approche digne ou du moins raisonnable de la maladie et de la mort. Or de telles attitudes et représentations ne peuvent être élaborées que dans le contexte d'un horizon de valeurs culturelles, religieuses et sociales donné. Le bien de l'autonomie est en ce sens, lui aussi, quelque chose de culturellement conditionné qui s'impose à l'individu.

Le fait qu'une personne dépende aussi des autres pour l'exercice de son autonomie s'avère particulièrement évident dans le cas des directives anticipées. 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 directives 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 directives anticipées, veillant à respecter au mieux les volontés de la personne en fonction des particularités de la situation, doit être comprise comme un devoir de bienfaisance, un devoir dont la violation aurait des conséquences importantes sur la relation de confiance dans le suivi médico-thérapeutique⁴¹. Un tel manquement au devoir de bienfaisance aurait une implication problématique sur le domaine de la prise en charge et du traitement médical ou paramédical : il signifierait que des 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 discernement incombe toujours au médecin (et aussi, selon le nouveau droit de la protection de l'adulte, au représentant thérapeutique). Les directives anticipées 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 aucunement les personnes qui prennent la décision des devoirs de bienfaisance mentionnés précédemment.

Il convient en outre de veiller au caractère véritablement volontaire des directives anticipées et d'éviter que ne s'instaure un climat dans lequel les personnes âgées ou très malades se sentiraient « contraintes » de solliciter un arrêt prématuré des traitements par peur de devenir un « poids » pour les autres. Afin de parer à cette éventualité, les directives anticipées ne doivent jamais constituer une condition de l'accueil au sein d'une institution de traitements ou de soins. La décision d'un agent de déléguer ses décisions ultérieures en matière de traitements au corps médical, à des personnes de confiance ou à des personnes habilitées à le représenter doit

⁴⁰ Cf. Eibach/Schaefer 2001.

⁴¹ Cf. Brauer 2008b.

en effet être respectée comme une forme d'autodétermination. Il serait toutefois regrettable d'empêcher la rédaction de directives anticipées seulement par crainte qu'elles puissent, dans une période de raréfaction des ressources, restreindre de manière inadmissible la prise en charge médicale des personnes concernées. La situation de la prise en charge des personnes gravement malades, multimorbides et souffrant de démence pourrait renforcer cette crainte ; l'état des données en la matière reste néanmoins lacunaire et des clarifications doivent encore être apportées à ce sujet afin de renforcer la confiance dans l'instrument des directives anticipées⁴².

3.2 Conditions fondamentales des directives anticipées

Certaines conditions fondamentales doivent être satisfaites afin que les directives anticipées puissent remplir leur rôle d'instrument de formation anticipée de la volonté. Trois hypothèses en font partie : la « continuité de la personne », ainsi que la capacité de discernement et la capacité d'anticipation. Si elles étaient contestées, il serait impossible de tirer une conclusion contraignante concernant des situations médicales futures des directives anticipées.

3.2.1 La continuité de la personne

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.

La continuité de la personne est une condition normative nécessaire à la validité des directives anticipées. Cela signifie que les dispositions contenues dans des directives ne peuvent être mises en œuvre que si la personne concernée par cette opération se trouve être aussi l'auteur des directives. Cette exigence peut paraître triviale, mais les cas de démence conduisent parfois à se demander si une telle continuité de la personne est effectivement donnée. Une démence dégénérative peut s'accompagner d'une altération importante, voire radicale, du comportement : la personne atteinte de démence peut par exemple paraître plus agressive ou au contraire plus douce, plus joyeuse ou au contraire plus angoissée, de sorte que ses proches ont parfois le sentiment d'avoir affaire à une « autre personne ». Le fait que la personne souffrant de démence en vienne parfois à ne plus reconnaître ses proches et d'autres personnes de confiance, ou qu'elle semble ne plus avoir de souvenir ni de représentation d'elle-même dans le temps, renforce cette impression d'étrangeté. Une philosophie qui fait de la continuité psychologique le critère décisif de l'identité personnelle⁴³ en viendrait elle aussi à contester la continuité de la personne dans un cas de démence avancée. Cette façon de voir a des conséquences normatives importantes : puisqu'il est admis qu'une personne ne doit pas prendre des décisions vitales à la place d'autrui ni porter préjudice aux intérêts d'un tiers – car il s'agirait alors d'une forme inadmissible d'hétéro-détermination – les directives anticipées ne pourraient, dans un tel cas, prétendre à un caractère strictement contraignant⁴⁴.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte se fonde sur une approche différente. Il présuppose une continuité de la personne, quelle que soit l'évolution de son état de santé ou la modification de sa personnalité. La

⁴² Une recherche a abouti à des résultats limités. Selon l'état des lieux de la Deutsche Hospiz Stiftung, réalisé en 2008, la situation est la suivante : « Les personnes présentant des symptômes et des maladies multiples ne se voient pas proposer la totalité des soins, de l'investissement humain et des traitements disponibles. C'est particulièrement vrai des patients atteints de démence, qui, dans 80 % des cas, passent les derniers mois de leur vie dans un établissement médico-social alors qu'ils ont besoin d'assistance palliative » (cf. Deutsche Hospiz Stiftung 2009, p. 2). L'état des lieux des soins palliatifs réalisé en 2008 à l'échelle nationale en Suisse sur mandat de l'association palliative.ch fait apparaître de très fortes disparités cantonales et régionales dans l'offre de soins palliatifs (cf. Eychmüller et al. 2009). Une étude sur la distribution et la prise en charge des personnes atteintes de démence, commandée par l'Association Alzheimer Suisse en 2004 et intitulée « Un déficit considérable de prise en charge », avait déjà mis en évidence des lacunes importantes dans la prise en charge de ces malades (cf. Association Alzheimer Suisse / gfs.bern 2004).

⁴³ Cf. par exemple Locke 1975 [1690] et Parfit 1984.

⁴⁴ Cf. par exemple Dresser 1995, qui critique Dworkin 1993. Pour une présentation des discussions philosophiques, voir aussi Brauer 2008c.

commission partage ce point de vue. Sans vouloir entrer pleinement dans le débat philosophique, la commission souhaite faire valoir les considérations suivantes à l'appui de sa position.

Il faut tout d'abord attirer l'attention sur le fait que la personne atteinte de démence demeure, malgré sa maladie, le même organisme biologique. Il y a donc persistance sur le plan biologique et certains spécialistes de l'éthique considèrent cette donnée comme une base suffisante pour établir la continuité de la personne⁴⁵. La maladie n'efface pas l'histoire particulière qui distinguait jusqu'alors ce patient en tant que personne. Connaître son histoire de vie peut aider à comprendre ses façons de s'exprimer actuelles et s'avérer d'une grande importance pour définir une prise en charge adéquate. Il faut aussi tenir compte du fait que, malgré la modification de son comportement, la personne continue de porter le même nom et de remplir les mêmes rôles sociaux, par exemple celui de père ou de sœur. Considérée sous l'angle des structures sociales, la personne conserve son identité malgré l'impression d'étrangeté mentionnée précédemment. De récentes études prouvent même que des personnes souffrant de formes pourtant sévères de démence sont capables d'attitudes empathiques et peuvent avoir des réactions émotionnelles appropriées à des situations de communication et à des relations interpersonnelles⁴⁶. Les approches ontologiques de la philosophie de la personne parviennent toutes à la même conclusion⁴⁷.

Au vu de ces éléments, la commission estime que les personnes atteintes de démence doivent elles aussi avoir le droit de prendre part aux décisions médicales par le biais de directives anticipées. La commission reconnaît que des doutes peuvent parfois apparaître au sujet de la validité de certaines directives anticipées ou que des limites puissent être posées à l'obligation de les respecter⁴⁸. Elle exclut néanmoins toute référence à une prétendue discontinuité de la personne. Cette notion recèle à son avis un potentiel d'abus et peut trop facilement conduire à écarter d'un revers de la main des directives anticipées valides. Les raisons de s'y opposer sont donc également de nature éthique.

3.2.2 *La capacité de discernement*

La capacité de discernement est un élément décisif de la validité des directives anticipées : seule une personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées juridiquement valables ; inversement, des directives ne constituent une base légitime de décision que si leur auteur a perdu sa capacité de discernement ou n'est plus en mesure de prendre position après avoir perdu connaissance. Selon la commission, il est important de souligner que la perte de la capacité de discernement ne saurait être automatiquement déduite sur la base d'un diagnostic, par exemple d'un diagnostic de démence. L'incapacité de discernement doit au contraire toujours être soigneusement examinée en fonction d'une situation concrète. L'auteur de l'examen, ainsi que les méthodes et les critères retenus, doivent être consignés par écrit.

Du point de vue éthique et juridique, la validité des directives anticipées et le moment de leur application dépendent respectivement de l'existence et de la perte de la capacité de discernement de leur auteur⁴⁹. Seule une personne capable de discernement peut élaborer des directives anticipées.

⁴⁵ Cf. par exemple DeGrazia 1999 et Quante 2002.

⁴⁶ Cf. Kruse 2008.

⁴⁷ Pour un aperçu historique et d'autres références bibliographiques sur le concept de personne, voir aussi Housset 2007 et Putallaz/Schumacher 2008.

⁴⁸ Voir le chapitre 3.3 ci-dessous.

⁴⁹ Nouvel art. 370, al. 1, CC.

Elle doit être à même de comprendre les informations pertinentes et de les relier à sa situation personnelle, de concevoir des solutions alternatives à sa propre décision et de peser leurs avantages et inconvénients respectifs⁵⁰. La capacité de discernement ne fait dès lors pas référence à un état général. Elle est au contraire une qualité directement liée à l'action et/ou à la décision. Une personne peut ainsi être capable de discernement relativement à certains états de choses déterminés et ne pas l'être relativement à d'autres états de choses. S'agissant des directives anticipées, la capacité de discernement signifie qu'une personne est à même de prendre des décisions concernant sa prise en charge médicale future. Ces décisions ne doivent pas nécessairement être perçues comme « raisonnables » par des tiers. L'élément décisif pour juger si une personne prend ses décisions avec discernement n'est pas le résultat de ces décisions mais la façon de les prendre.

Des directives anticipées ne sont en revanche prises en compte dans une décision médicale ou paramédicale que si la personne concernée est désormais incapable de discernement, du moins à l'égard de cette décision particulière, ce qui n'exclut pas qu'elle puisse demeurer capable de discernement relativement à d'autres états de choses. Des directives anticipées entrent également en ligne de compte lorsque leur auteur ne peut plus prendre position après avoir perdu connaissance.

La commission souligne que le diagnostic d'une affection psychique ou neuro-dégénérative n'autorise pas à conclure automatiquement à la perte de la capacité de discernement. Le fait qu'une réduction de cette capacité s'observe fréquemment, au niveau statistique, chez les patients atteints de démence constitue certes une raison de mettre en doute cette capacité ; un examen individualisé n'en demeure pas moins obligatoire dans une perspective éthique.

Une réversibilité de l'incapacité de discernement s'observe parfois dans les cas d'affections dégénératives comme la démence et de manière plus caractéristique encore dans les cas d'autres affections psychiques. L'existence de telles fluctuations conduit la commission à recommander un examen minutieux de la capacité de discernement tant lors de l'élaboration des directives anticipées d'un patient que lors de leur application. Cela signifie que l'évaluation doit notamment attendre les phases de rémission de la maladie et privilégier la capacité des patients à prendre des décisions autonomes. La commission est consciente de l'absence de norme médicale uniforme pour juger de la capacité de discernement, alors même que le sens donné à cette capacité et les méthodes utilisées pour la mesurer ont une incidence décisive sur le résultat d'un tel examen⁵¹. Une harmonisation des catégories et des méthodes utilisées serait par conséquent souhaitable afin de prévenir les conclusions abusives et les jugements subjectifs. Une recommandation minimale est de consigner par écrit l'identité de la personne ayant conduit l'examen, de même que les méthodes et les critères retenus, et de faire appel à un autre spécialiste en cas de doute.

3.2.3 La capacité d'anticipation

Pour rédiger des directives anticipées, 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

⁵⁰ Selon l'art. 16 CC, une personne capable de discernement a « la faculté d'agir raisonnablement ». L'idée n'est toutefois pas que l'action de cette personne doit sembler raisonnable et juste aux yeux des tiers.

⁵¹ Cf. par exemple, Vollmann et al. 2003 et 2004.

que, même en ce qui concerne les cas de démence, la capacité d'anticipation fait partie de la capacité de discernement. La commission renonce donc à introduire une obligation de conseil.

Il arrive que le personnel médical mette en doute la validité des directives anticipées sur la base des interrogations suivantes : la personne avait-elle véritablement envisagé la situation clinique dans laquelle elle se trouve aujourd'hui lorsqu'elle a rédigé ses directives anticipées ? Pouvait-elle imaginer une telle situation et se la représenter de manière suffisamment fidèle ? La mise en œuvre des dispositions qu'elle avait alors formulées correspond-elle réellement à sa volonté actuelle ? Des doutes de cette nature surgissent surtout à l'égard des patients atteints de démence, puisque ceux-ci ne semblent pas toujours souffrir de leur affection. Certains contestent la possibilité même de se représenter à quoi pourrait ressembler la vie d'une personne atteinte de démence. Ils ne voient dès lors dans d'éventuelles directives anticipées d'un patient qu'un indice parmi d'autres de sa « volonté présumée » et refusent de leur reconnaître un caractère strictement contraignant.

Face à ces doutes, il faut rappeler qu'une divergence entre réalité imaginée et réalité vécue est inévitable et que les décisions ne se prennent jamais en toute connaissance de cause. On ne conteste pas pour autant à une personne capable de discernement la compétence de prendre elle-même des décisions qui affectent le cours de sa vie – par exemple de tomber enceinte ou de subir une opération – bien que les conséquences de ces décisions puissent être irréversibles voire mortelles. De plus, les directives anticipées sont généralement rédigées par des personnes relativement âgées⁵². On peut donc supposer que celles-ci ont déjà été confrontées à la maladie – peut-être même à la démence – et à la mort dans leur cercle familial ou amical, voire qu'elles ont déjà été gravement malades elles-mêmes. De telles expériences de vie ont façonné les conceptions morales sur la bonne façon de vivre et de mourir qui s'expriment dans les directives anticipées d'un patient. Enfin, il ne faut pas oublier qu'une personne souffrant de démence à un stade précoce de la maladie est encore capable de discernement. Elle peut par conséquent rédiger des directives anticipées en sachant que la démence conduit précisément à la perte de cette capacité et quels stades de sa maladie sont vraisemblablement associés à une telle évolution⁵³. Certaines expériences et connaissances de la maladie seraient ainsi présentes.

Pour ces raisons, mais aussi afin de prévenir la dépendance à autrui, la commission souligne que la volonté future d'une personne, telle que celle-ci l'a exprimée sur la base de ses représentations évaluatives, de ses expériences personnelles et de ses désirs, doit prévaloir sur la tentative par des tiers d'apprécier la décision qu'elle aurait prise dans cette situation si elle avait été capable de discernement. Une telle appréciation ne parvient en effet pas à se dégager d'une perspective purement extérieure⁵⁴. **La commission est ainsi d'accord avec le nouveau droit de la protection de l'adulte dans lequel les directives anticipées d'un patient ne sont plus un simple indice de sa « volonté présumée », mais se substituent entièrement à la volonté dont une personne incapable de discernement est désormais privée.**

⁵² Cf. Schwarzenegger et al. 2010.

⁵³ Cf. Vollmann 2001, p. 163.

⁵⁴ Cf. aussi 3.3.2 ci-dessous.

Selon le message du Conseil fédéral, la personne qui rédige des directives anticipées est en droit de ne pas vouloir d'informations au sujet des mesures dont elle refuse l'emploi pour certaines évolutions de sa situation médicale⁵⁵. Une telle éventualité est de nature à faire naître certaines interrogations lors de l'application des directives anticipées. On pourrait en effet se demander si le fait de se conformer aux directives anticipées constitue vraiment une façon d'être fidèle à l'esprit de leur auteur dès lors que celui-ci n'avait conscience ni des particularités de sa maladie ni des conséquences des dispositions qu'il faisait figurer dans ses directives. La commission refuse néanmoins de répondre à ces craintes en soumettant les auteurs de directives anticipées à une obligation de s'informer⁵⁶ ou en leur demandant d'expliquer les raisons des dispositions qu'ils formulent dans ce cadre. De telles exigences pourraient trop facilement et trop souvent conduire à ne pas tenir compte de directives anticipées valides. L'information est certes une condition nécessaire à la libre formation de la volonté, mais des confrontations préalables à la maladie et à la mort, ainsi que de profondes convictions personnelles ou religieuses structurant son rapport à la maladie et à la perspective de sa propre disparition suffisent déjà à satisfaire cette condition. C'est pourquoi la commission rejette l'idée d'un examen « formel » du niveau d'information et suppose que celui-ci est lié à la capacité de discernement. Les dispositions contenues dans des directives anticipées n'ont en aucun cas à être justifiées par la personne qui les rédige⁵⁷.

3.3 Limites du caractère contraignant des directives anticipées

Les obligations éthiques contradictoires observées dans la pratique forment le point de départ des réflexions sur les limites du caractère contraignant reconnu aux directives anticipées. **A l'obligation de respecter les droits-liberté du patient (y compris celui de refuser un traitement) vient en effet s'ajouter celle de répondre aux besoins vitaux de la personne concernée.** Comment peut-on mettre en balance ces deux obligations du point de vue éthique ou jusqu'à quel point les droits-liberté de l'auteur de directives anticipées suffit-il ? La commission entend apporter sa contribution en répondant à cette question. Son but demeure de renforcer l'autonomie des personnes atteintes de démence, en préconisant tantôt de se conformer à la teneur des directives anticipées, tantôt de leur apporter un correctif.

De l'avis de la commission, le nouveau droit de la protection de l'adulte fixe à bon droit des limites à l'obligation de respecter les directives anticipées et les propos qui suivent visent à les examiner dans une perspective éthique. Ces limites portent sur le champ d'application des directives anticipées – ce qu'elles peuvent régler – et sur les situations concrètes dans lesquelles la validité des directives anticipées peut être mise en doute. Pour parer les doutes entourant ces deux zones, le nouveau droit de la protection de l'adulte propose deux critères de décision alternatifs : la volonté présumée et l'intérêt du patient. (Le placement à des fins d'assistance des personnes souffrant de maladies psychiques est un autre type de situation clinique où le caractère contraignant des directives anticipées est limité.) Ce chapitre considère sous l'angle éthique les limites du caractère contraignant et les critères de décision alternatifs proposés dans le nouveau droit de la protection de l'adulte ; cela l'amène à aborder la

⁵⁵ Cf. FF 2006 6666.

⁵⁶ A ce sujet, cf. par exemple Lack 2009. Les directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM sur les directives anticipées ne retiennent pas non plus une obligation de conseil.

⁵⁷ Selon la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine de 1997 et selon le CC révisé, une personne capable de discernement a le droit de refuser un traitement simplement parce qu'elle ne veut pas être traitée et même si elle n'a pas connaissance des conséquences de ce traitement (cf. également Petermann 2007, p. 141).

question de savoir si un tiers peut mettre des limites à l'application des directives anticipées d'une personne en se référant aux habitudes et besoins présents de celle-ci.

3.3.1 *Le champ d'application des directives anticipées*

De l'avis de la commission, il est indéniable qu'il existe des domaines à propos desquels les directives anticipées ne sauraient être contraignantes. Par exemple, il est exclu qu'elles exigent des actions punissables, sollicitent des mesures thérapeutiques contre-indiquées ou refusent des mesures censées prévenir un grave état d'abandon ou des douleurs insupportables. En revanche, il est généralement reconnu qu'elles peuvent toujours refuser des mesures invasives susceptibles d'atteindre l'intégrité physique ou psychique de leur auteur. Mais la lutte contre la douleur dans des situations de souffrance extraordinaire est exclue de cette règle générale.

Des limites au caractère contraignant des directives anticipées s'imposent selon la teneur des dispositions qu'une personne entend faire respecter au cas où elle se trouverait incapable de discernement. Certes, quiconque a le droit d'écrire ce qu'il veut dans ses directives anticipées. La question est toutefois de savoir quelles dispositions des directives anticipées s'imposent aux tiers qui les appliquent et lesquelles peuvent être suivies à titre facultatif. On distinguera ici trois catégories de dispositions :

1 les dispositions nécessitant qu'on les suive :

- a celles qui préconisent le refus de mesures médicales, quand bien même celles-ci seraient indiquées⁵⁸ ;
- b celles qui traitent du don d'organes, de tissus ou de cellules⁵⁹ ;
- c celles qui déterminent l'utilisation de la dépouille mortelle à des fins de recherche ou d'enseignement⁶⁰, et
- d celles qui concernent l'autopsie (dans le cadre de la législation cantonale), les autopsies ordonnées par un juge ou une autorité étant réservées⁶¹ ;

2 les dispositions qui ne sauraient être suivies :

- a les instructions contraires à la loi⁶² ;
- b toute demande de mesures médicalement contre-indiquées ;
- c le refus de mesures de soins susceptibles d'entraîner un grave état d'abandon⁶³ chez la personne ;
- d le refus de mesures visant à lutter contre la douleur dans des situations de souffrance extraordinaire ;

3 les dispositions que l'on peut respecter, mais qui ne sont pas contraignantes :

toutes celles qui ne tombent ni sous (1) ni sous (2).

Avec cette subdivision, la commission s'inscrit parfaitement dans la ligne tracée par le droit de la protection de l'adulte et par la législation des cantons et de la Confédération ; elle suit également la position de l'Académie suisse des sciences médicales⁶⁴. D'une part, la commission tient à souligner le caractère contraignant des droits-liberté des patients (1a). Le corps médical est par exemple tenu d'accepter qu'un patient refuse une chimiothérapie,

⁵⁸ Les traitements imposés dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance représentent une exception (cf. ci-dessous 3.3.4).

⁵⁹ Ces éléments relèvent de la loi fédérale du 8 octobre 2004 sur la transplantation (RS 810.21). L'établissement complémentaire d'un certificat de donneur est toutefois recommandé. Toute personne âgée de 16 ans est habilitée à faire une déclaration de don (art. 8, al. 7, de la loi sur la transplantation).

⁶⁰ L'utilisation de tout ou partie du cadavre pour la formation du personnel médical ou à des fins de recherche est autorisée par la loi à condition qu'elle fasse l'objet d'un consentement explicite.

⁶¹ Cf. les directives de l'ASSM sur les directives anticipées (ASSM 2009, p. 8).

⁶² Le meurtre sur demande est punissable en vertu de l'art. 114 du code pénal. L'aide au suicide ne peut pas être traitée dans les directives anticipées, puisqu'elle suppose la capacité de discernement du patient au moment même du suicide assisté.

⁶³ Le message sur le nouveau droit de protection de l'adulte considère qu'« il y a grave état d'abandon lorsque la condition d'une personne est telle qu'il y aurait atteinte à sa dignité si elle n'était pas placée dans une institution afin de lui apporter l'assistance dont elle a besoin » (FF 2006 6695).

⁶⁴ Cf. ASSM 2009.

même si celle-ci est médicalement indiquée. D'autre part, l'intégrité professionnelle de l'équipe chargée du traitement et des soins doit être respectée (2a à 2d). Aucun acte punissable tel qu'un meurtre sur demande ne saurait être exigé ; aucun médecin traitant ne saurait non plus être contraint d'effectuer des actes médicaux contraires aux règles de l'art. En revanche, il convient de prêter attention aux demandes émises par les patients ayant pour objet des prestations qui ne relèvent pas de l'art médical, même si elles n'ont pas de caractère strictement contraignant (3). Sont compris dans cette catégorie les vœux personnels comme celui d'être soigné à domicile par ses proches. S'il est nécessaire de mettre des limites aux demandes des patients, de sorte qu'elles restent supportables du point de vue sociétal, institutionnel et économique et pour les personnes concernées par les décisions qui en découlent, il n'en reste pas moins que tenter dans la mesure du possible d'exhausser les vœux des patients est un devoir moral.

La commission entend, à certaines conditions, exclure du champ d'application des directives anticipées les soins et les mesures qui relèvent de la lutte contre la douleur (2c et 2d). Cette exclusion limite les droits-liberté des patients⁶⁵. Or on sait que les patients accordent une grande importance aux vœux qu'ils expriment à propos des soins et des mesures visant à lutter contre la douleur ; la commission se doit donc de justifier plus avant sa recommandation sur ce point.

La commission part de l'idée que les « actes de la vie quotidienne »⁶⁶ et la perception de la douleur sont des domaines centraux qui déterminent le bien-être physique et psychique de l'être humain. Tant que la personne concernée est capable de discernement, elle est libre de nuire à ses propres intérêts dans ces domaines, à condition que cela ne porte pas gravement préjudice à autrui ou n'expose personne à des risques. Mais s'agissant des personnes incapables de discernement, la commission relève la priorité du devoir de bienfaisance. Le personnel soignant ou le médecin traitant sont tenus d'examiner si des causes physiques ou psychiques peuvent expliquer le comportement autodestructeur du patient. Un refus de se nourrir pourrait par exemple s'expliquer par des aphtes dans la bouche ou par un délire d'empoisonnement. Mais même lorsqu'on peut exclure de tels motifs, certaines raisons peuvent conduire à ne pas donner suite, ou seulement en partie, à des directives anticipées touchant les domaines du bien-être humain. Ces raisons sont les suivantes :

⁶⁵ Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne parle que des mesures médicales, sans justifier davantage cette limitation du champ d'application des directives anticipées.

⁶⁶ Il existe diverses listes énumérant un peu différemment les « actes de la vie quotidienne » ; en règle générale, elles comprennent les domaines suivants : communiquer, se mouvoir, maintenir ses fonctions vitales (par ex. respirer), se soigner, manger et boire, se vêtir, se reposer et dormir, s'occuper (être actif en général, agir à bon escient, travailler, jouer), se sentir et se comporter comme une femme ou un homme, veiller à la sécurité de son entourage, assurer des domaines de la vie sociale, avoir une expérience existentielle de la vie.

1. *Pour préserver l'intégrité professionnelle du personnel de santé* : il serait contraire à l'éthique du corps médical et des personnels soignants de contribuer, par omission, à ce que le patient se trouve dans un grave état d'abandon ou souffre de douleurs insupportables. On ne saurait l'exiger des professions concernées sans porter atteinte à leur intégrité professionnelle. En d'autres termes, le patient ne peut prétendre qu'une institution de soins n'intervienne pas pour prévenir un grave état d'abandon ou lutter contre des douleurs insupportables, ou qu'elle en favorise même les conditions de survenance.
2. *Pour prévenir un dommage à autrui* : les mesures apportant une réglementation des actes de la vie quotidienne ne peuvent être

interrompues à la demande de la personne concernée qu'à condition que cela ne cause de tort à personne d'autre (par ex. un risque d'accident, en cas de liberté totale de mouvement). Savoir régler la gestion des risques et de la sécurité fait partie de l'idée même d'accompagnement inhérente aux institutions de soins.

3. *Pour des raisons d'éthique sociale* : celles et ceux qui accompagnent et traitent les personnes atteintes de démence dans le cadre de l'aide à domicile ou en milieu institutionnel ne sauraient être amenés par des directives anticipées à ne plus pouvoir assumer leur obligation de prendre soin du bien-être des personnes. La possibilité même qu'elles se voient ainsi relevées de leur devoir de bienfaisance dans les domaines centraux mentionnés plus haut serait un mauvais signal en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de démence au sein du système de soins et favoriserait la possibilité d'un rationnement à leur égard⁶⁷. La nécessité, pour des motifs de bienfaisance, de protéger ce groupe de patients d'intérêts étrangers et de tendances au rationnement justifie, aux yeux de la commission, que la liberté de ce groupe de patients soit limitée.

Les réflexions qui précèdent entraînent, en ce qui concerne le champ d'application des directives anticipées, les conséquences suivantes :

- Il est impératif d'*offrir* sans cesse une alimentation, des soins corporels, des exercices physiques et de l'occupation adaptés aux patients. Les directives anticipées ne peuvent 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 directives anticipées peuvent en revanche refuser catégoriquement une alimentation artificielle en tant qu'intervention invasive.
- Les directives anticipées 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 (par ex. délire d'empoisonnement à la base d'un refus de se nourrir).

3.3.2 *Volonté présumée*

Du point de vue de la commission, des déclarations orales ne peuvent apporter un correctif aux directives anticipées qu'à certaines conditions. La commission pose ainsi un regard critique sur la possibilité que prévoit le nouveau droit de la protection de l'adulte de révoquer et de corriger les directives anticipées. Elle y voit un risque de recourir à la volonté présumée pour corriger inconsidérément les directives anticipées. La commission propose des critères de diligence pour déterminer la volonté présumée du patient.

⁶⁷ Cf. ci-dessus, note 42.

3.3.2.1 La volonté présumée dans le nouveau droit de la protection de l'adulte

Une personne incapable de discernement ne peut, du fait même de cette incapacité, exprimer une volonté dotée d'une portée juridique, puisqu'elle n'est alors plus en mesure de consentir aux interventions médicales susceptibles d'atteindre son intégrité physique ou psychique. Or un tel consentement est nécessaire pour légitimer l'action médicale. Les directives anticipées revêtent ainsi la fonction juridique importante de faire état de la volonté de leur auteur : elles doivent être traitées comme l'expression actuelle de sa volonté⁶⁸.

Considérées comme un substitut juridiquement valable du consentement, les directives anticipées, en tant qu'expression authentique de la volonté de la personne, ont une place de première importance dans le nouveau droit de la protection de l'adulte. Et pourtant la même base légale permet de leur apporter un correctif⁶⁹. Il est ainsi permis de ne pas les respecter si elles exigent l'exécution d'actes illégaux (l'aide au suicide n'étant envisageable qu'auprès de personnes capables de discernement, par ex.), ou si des « doutes sérieux » laissent supposer que les directives ne sont pas l'expression de la libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à la volonté présumée de leur auteur. En cas de doute ou si les directives anticipées n'envisagent rien à propos de la situation appelant une décision médicale ou paramédicale, la volonté présumée du patient tient lieu de critère dans la recherche de solution⁷⁰.

⁶⁸ Cf. FF 2006 6667.

⁶⁹ Nouvel art. 372, al. 2, CC.

⁷⁰ Les nouveaux art. 378, al. 3, et 379 CC posent à ce titre un problème, car outre la volonté présumée du patient, ses intérêts – dits « objectifs » dans le message du Conseil fédéral (FF 2006 6670) – sont contraignants pour le représentant thérapeutique et les médecins. Sur la tension qui en résulte, voir le point 3.3.2.

⁷¹ Cf. Vollmann 2001, p. 162.

⁷² Margot Michel (cf. Michel 2009, p. 122) attire l'attention sur le fait que « le Tribunal fédéral [...] ne fait pas de distinction claire entre volonté présumée et volonté objective, mais qu'il intègre dans les intérêts du patient, en fonction desquels le représentant thérapeutique doit prendre sa décision, aussi bien les circonstances objectives que la volonté présumée du patient [ATF 114 la 350, 363]. [...] Il est d'autant plus difficile de déterminer quelle force obligatoire accorder à la volonté présumée que celle-ci entre en contradiction avec l'intérêt objectif du patient. »

Selon le nouveau droit de la protection de l'adulte, il revient au médecin et au représentant thérapeutique (un parent, en règle générale) de déterminer la volonté présumée du patient en rapport avec la situation appelant une décision de traitement. A cet effet, ils se réfèrent aux valeurs exprimées par la personne concernée, aux décisions qu'elle a prises dans sa vie, à ses convictions et à l'idée qu'elle se faisait de la qualité et de la fin de vie. Seules entrent en ligne de compte les déclarations qu'elle a faites à sa famille, à son cercle d'amis ou à l'équipe médicale ou paramédicale lorsqu'elle était capable de discernement. Ces déclarations passées sont prises en considération dans la recherche d'une décision médicale. La volonté présumée est ainsi établie de manière individuelle, la question étant de savoir quel traitement la personne choisirait dans la situation présente si elle était en mesure de le faire (par ex. quels risques elle serait prête à courir ou quel avenir lui semblerait acceptable). Cette prise en compte des circonstances individuelles peut conduire à établir une volonté présumée différente pour des personnes confrontées à un tableau clinique comparable. L'idée première est que toute personne consentirait à des traitements médicaux ou à des soins nécessaires (intérêt objectif du patient), à moins que des indices laissent penser que la personne n'y consentirait pas. Sa volonté présumée ne doit pas obligatoirement apparaître comme raisonnable aux yeux d'autrui⁷¹, et il se peut tout à fait qu'elle s'écarte aussi de son intérêt objectif. Par intérêt objectif du patient, on entend ce qui serait médicalement utile et nécessaire dans une perspective curative et palliative⁷².

Pour certains juristes, l'entrée en jeu de la volonté présumée représente une contradiction évidente dans le nouveau droit de la protection de l'adulte,

puisque cette notion viderait de son sens le caractère contraignant des directives anticipées, contrairement à l'intention première du législateur⁷³. D'après eux, il n'est pas nécessaire d'imposer des limites au respect des directives anticipées : celles-ci sont un témoignage de la libre volonté de leur auteur et, en l'absence de directives anticipées, le nouveau droit de la protection de l'adulte prévoit une procédure standard selon laquelle le représentant thérapeutique décide avec le médecin des questions médicales en fonction de la volonté présumée de la personne incapable de discernement. En un mot, qui ne veut pas lier son propre avenir à des directives anticipées n'est pas obligé d'en rédiger.

D'autres, par contre, estiment que, pour trancher entre la volonté de laisser autant que possible la personne déterminer elle-même de ce qui la concerne et le souci de savoir si les directives anticipées sont (encore) valables, il faut recourir au correctif que représente la volonté présumée. A l'appui d'une telle position, l'argument consiste à rappeler que, au nom de la protection de la personnalité contre tout engagement excessif, nul ne peut aliéner entièrement sa liberté⁷⁴. Des directives anticipées absolument contraignantes, où le scénario d'avenir de leur auteur serait fixé une fois pour toutes et irrévocablement, pourraient représenter une telle aliénation et, partant, s'avérer irrecevables⁷⁵.

3.3.2.2 Appréciation et critique de la commission

La commission doute du procédé prévu par le nouveau droit de la protection de l'adulte selon lequel la volonté présumée peut suppléer aux directives anticipées dans la recherche d'une décision. Néanmoins, la commission entend pleinement conserver la possibilité d'apporter un correctif aux dispositions anticipées et ce pour les raisons suivantes. L'inscription des directives anticipées dans le code civil ne devrait pas avoir pour conséquence que seules les déclarations écrites, datées et signées puissent être prises en considération lorsqu'il faut prendre une décision médicale en faveur d'une personne incapable de discernement. Du point de vue éthique, il est impératif que les consignes orales clairement exprimées soient aussi prises en compte par le médecin traitant. Ce qu'exprime le patient à propos de l'avenir lors des entretiens avec l'équipe médicale et paramédicale – ses instructions en particulier, qui sont également consignées dans son dossier – compte aussi comme l'expression de sa volonté.

Or le nouveau droit de la protection de l'adulte tient insuffisamment compte de cet aspect des choses. Ainsi, les instructions orales ne peuvent corriger les directives anticipées existantes que si elles expriment la volonté présumée du patient⁷⁶. En pratique, cependant, on peut s'attendre à ce que les juristes accordent, par défaut, davantage de poids aux directives anticipées écrites qu'aux instructions orales, étant donné que ces dernières sont difficiles à vérifier *a posteriori*. De ce fait, les auteurs de directives anticipées qui se prononcent à nouveau, mais oralement, sont défavorisés par le législateur. Effectivement, les déclarations orales d'une personne qui n'a pas établi de directives anticipées sont plus facilement considérées comme l'expression de sa volonté présumée et par conséquent respectées. La commission critique ici la règle prévue par le nouveau droit de la protection de l'adulte⁷⁷ d'après laquelle la révocation des directives

⁷³ Cf. Geth/Mona 2009.

⁷⁴ Art. 27, al. 2, CC.

⁷⁵ Contre cette position, Frank Th. Petermann souligne que « les actes juridiques unilatéraux, par exemple les testaments » ne tombent pas sous le coup de cette disposition et que c'est a fortiori aussi le cas des directives anticipées (Petermann 2007, ch. m. 57).

⁷⁶ Cf. FF 2006 6665 et Martin 2010.

⁷⁷ Nouvel art. 371, al. 3, CC en relation avec l'art. 362 CC.2010.

anticipées ne peut avoir lieu qu'en la forme écrite ou en déchirant le document, voire en le remplaçant par un nouveau. La commission plaide au contraire pour que l'annulation ou la modification des directives anticipées soient également valables lorsqu'elles sont exprimées de vive voix.

Une telle modification des règles concernant la révocation ne devra toutefois pas amener les médecins traitants à vouloir vérifier de manière systématique, pour se prémunir de risques d'ordre juridique, la validité des directives anticipées en s'enquérant de la volonté présumée des patients. Car ce faisant, ils ramèneraient la valeur des directives anticipées au rang de simple *indice* permettant de déterminer la volonté présumée. Aux yeux de la commission, ce serait regrettable, car les directives anticipées sont un témoignage de la volonté réelle de leur auteur et, à ce titre, il convient de leur accorder plus de poids qu'à une reconstruction de la volonté présumée, même si cette reconstruction se fait au moment de la décision médicale. En rédigeant des directives anticipées, leur auteur assume une responsabilité dans les décisions futures, et entend bien l'assumer. Une réassurance par autrui n'est nécessaire que dans des cas exceptionnels et fondés⁷⁸.

La commission juge par ailleurs problématique la facilité avec laquelle l'actualité des directives anticipées pourrait être mise en doute dans le cadre du nouveau droit de la protection de l'adulte. Le fait même que les directives anticipées aient été établies « depuis longtemps »⁷⁹ suffit pour fonder un doute. Une appréciation subjective vague (que signifie « depuis longtemps » ?) peut ainsi représenter un motif de doute valable⁸⁰. En pratique, il est devenu courant d'actualiser les directives tous les deux ans. Le nouveau droit et la directive de l'ASSM (2009) renoncent cependant à fixer une durée de validité des directives anticipées, comparable, par exemple, à la clause de cinq ans prévue par la loi autrichienne. La commission estime qu'un délai légal limitant la durée de validité conduirait à mettre sous tutelle les auteurs de directives anticipées, alors qu'ils doivent pouvoir veiller par eux-mêmes à l'actualité de leur document. Aux yeux de la commission, les changements importants (négatifs ou positifs) affectant les conditions de vie de la personne sur d'autres plans que sa santé (par ex. une grossesse, la perte du partenaire ou la présence d'un nouveau partenaire) ont certainement plus de poids que la date à laquelle remonte la rédaction de ses directives anticipées⁸¹.

3.3.2.3 Critères recommandés pour déterminer la volonté présumée

La commission souligne toutefois la nécessité d'observer certains critères de diligence au moment d'établir et d'appliquer la volonté présumée. Il ne sera en effet jamais possible de prouver sans l'ombre d'un doute que la volonté présumée – établie par des tiers – concorde avec la volonté réelle de la personne concernée⁸². Des études empiriques montrent en effet que la probabilité d'une correspondance parfaite entre volonté présumée et volonté réelle n'est pas beaucoup plus grande que celle du pur hasard, et que les décisions prises en fonction de la volonté présumée correspondent davantage aux préférences du représentant thérapeutique qu'à celles du patient⁸³. L'authenticité de la volonté présumée peut être mise en doute du simple fait que celle-ci est une hypothèse (ou des extrapolations faites par des tiers) et qu'il est nécessaire d'y recourir parce que la personne concernée ne s'est pas exprimée de manière claire et nette sur la situation appelant

⁷⁸ Sous cet angle, il est réjouissant que le nouveau droit de la protection de l'adulte exige du médecin traitant qu'il consigne dans le dossier médical les motifs pour lesquels il n'aura pas respecté les directives anticipées de son patient, afin que l'on puisse faire état de ces données par ex. en cas de recours auprès de l'autorité de protection de l'adulte (FF **2006** 6667).

⁷⁹ FF **2006** 6667.

⁸⁰ Cf. aussi Geth/Mona 2009, p. 172.

⁸¹ Cf. les considérations de Schwab 2006 sur l'autodétermination dans le grand âge.

⁸² Le Conseil fédéral affirme clairement que la volonté présumée n'est pas la volonté réelle – que l'on ne peut plus connaître lorsque la personne est devenue incapable de discernement (FF **2006** 6667).

⁸³ Repris d'après Jox 2004, p. 407. Une étude américaine arrive même à la conclusion que le fait d'avoir été désigné par la personne pour la représenter et d'avoir discuté de manière approfondie avec elle sur ses vœux n'augmente pas les chances que le représentant thérapeutique défende mieux les souhaits réels de son mandant (cf. Shalowitz et al. 2006).

une décision médicale. La volonté présumée se fonde par conséquent sur le regard extérieur que portent des tiers sur la personne incapable de discernement. Il ne faudrait donc pas la confondre avec la « volonté réelle » de la personne ou avec son véritable point de vue personnel. En dépit de l'impossibilité d'être totalement objectifs, les tiers doivent s'efforcer sans cesse d'établir la volonté présumée du patient d'une manière adéquate.

Pour éviter autant que possible de déposséder la personne malade de son auto-détermination, il est essentiel que les tiers qui établissent la volonté présumée de celle-ci soient conscients des conditions dans lesquelles ils se trouvent⁸⁴. Premièrement, l'accès au point de vue personnel et au monde affectif de l'autre personne est limité pour des raisons d'ordre épistémique. Deuxièmement, personne ne peut se déprendre de son propre horizon de valeur(s), de ses préférences, de ses intérêts, de sa perception et de sa relation avec le patient dont il tente de déterminer la volonté présumée⁸⁵. Cela vaut tout particulièrement pour les parents et les proches appelés par le nouveau droit de la protection de l'adulte à jouer ici un rôle important, en tant que représentants thérapeutiques potentiels. Selon les circonstances, ils peuvent se trouver dans un conflit d'intérêts ou un dilemme moral⁸⁶. L'équipe médicale et paramédicale ne porte pas non plus de jugement neutre, puisque, par fonction, son objectif est de soigner le patient et d'apaiser sa douleur conformément à l'éthique médicale, et que sa marge de manœuvre est conditionnée par des prescriptions d'ordre institutionnel. Il revient donc à chacun d'adopter une position réflexive au cours du processus en s'interrogeant sur l'influence que jouent ses propres intérêts, ses valeurs et ses représentations du raisonnable. Troisièmement, la reconstruction de la volonté présumée doit être effectuée dans un souci de cohérence. Autrement dit, les tiers ont pour tâche de fonder la représentation qu'elles se font de la volonté présumée de la personne concernée en invoquant les valeurs et les conceptions que celle-ci, à leur connaissance, se faisait de la vie. Mais cela revient à supposer une continuité et une cohérence dans le sens des valeurs de la personne, qui ne se vérifie pas nécessairement dans les circonstances présentes. Même si le tiers connaît parfaitement la personne concernée, celle-ci peut avoir changé d'opinion à travers l'expérience de la maladie sans en avoir dit un mot⁸⁷. Bien que l'on constate une grande constance dans les décisions des personnes âgées⁸⁸ (et la démence est une maladie qui surgit surtout dans le grand âge), la détermination de la volonté présumée reste lestée d'une part d'incertitude et d'ignorance. Le Conseil fédéral semble en avoir tenu compte : il a eu l'intention de parer à ces difficultés en évoquant dans son message la possibilité d'indiquer dans les directives anticipées des critères sur lesquels se baser pour établir la volonté présumée⁸⁹.

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 valeur(s) et de ses représentations ;

⁸⁴ Sur les critères permettant de déterminer la volonté présumée, voir aussi Wunder 2004.

⁸⁵ Cf. Brückner 1999 ; Moore et al. 2003 et Jox 2004. Selon Andreas Kick, l'établissement de la volonté présumée du patient est un processus thérapeutique combinant empathie, objectivation diagnostique et reconnaissance des intentions du patient ; un tel processus ne peut pas être remplacé par une procédure juridique (cf. Kick 2007).

⁸⁶ Voir ci-dessous 3.4.

⁸⁷ Cf. Sailors 2001, p. 187.

⁸⁸ Cf. Bosshard et al. 2003.

⁸⁹ Cf. FF 2006 6646.

- les personnes chargées d'établir la volonté présumée du patient doivent être conscientes que volonté présumée et intérêt objectif ne concordent pas forcément.

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.

En l'absence de directives anticipées et s'il n'est pas possible d'établir la volonté présumée, les décisions sont prises dans l'intérêt objectif du patient.

3.3.3 *Habitudes et besoins actuels*

La commission estime que les habitudes et les besoins actuels d'une personne incapable de discernement, s'ils doivent être pris en considération, n'annulent pas l'obligation de respecter les dispositions contenues dans des directives anticipées.

Selon la commission, les directives anticipées devraient avoir pour fonction de renforcer l'autonomie des personnes souffrant de démence. Deux approches différentes peuvent être envisagées. Selon la première, respecter les décisions autonomes de la personne concernée implique de se conformer aux instructions formulées dans ses directives anticipées. Selon la seconde approche, l'équipe soignante devrait s'efforcer de tenir compte des habitudes et des besoins d'une personne atteinte de démence tels qu'ils s'expriment au quotidien. Un patient peut en effet développer au cours de sa maladie des habitudes et des besoins qui, selon l'équipe soignante, viennent contredire les instructions formulées dans des directives anticipées. D'un point de vue éthique, l'autodétermination inclut aussi la liberté de modifier ses désirs, ses besoins et ses habitudes au cours du temps.

Ce constat invite à se demander si la possibilité de réviser ses directives anticipées devrait être reconnue à un patient *incapable de discernement*. Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne prévoit pas cette possibilité : la volonté présumée, si elle peut servir de correctif aux directives anticipées d'un patient, ne peut être reconstruite que sur la base des déclarations exprimées par ce dernier alors qu'il était *capable de discernement*⁹⁰. Ne devait-on pas pourtant reconnaître, dans une perspective éthique, un « droit de véto des personnes incapables de discernement »⁹¹ contre les directives anticipées, comme il en existe dans d'autres domaines du droit suisse ?⁹²

Un impératif éthique fondamental et incontestable est que les personnes souffrant de démence ont droit à la même estime et au même respect qu'une personne en bonne santé⁹³. Cela oblige à prendre leurs expressions au sérieux et à tenir compte, dans les limites des contraintes institutionnelles et de ce qui est acceptable pour autrui, de leurs habitudes et besoins actuels⁹⁴. La commission estime néanmoins qu'on ne saurait

⁹⁰ Voir 3.3.2 ci-dessus.

⁹¹ Aucun prélèvement de tissus ou de cellules qui se régénèrent ne peut par exemple être réalisée contre la volonté d'une personne incapable de discernement (art. 13, al. 2, let. h, loi sur la transplantation). Le projet de loi relatif à la recherche sur l'être humain prévoit aussi une disposition similaire (art. 21).

⁹² En droit allemand, de telles déclarations sont qualifiées de « volonté naturelle » et revêtent un caractère contraignant, c'est-à-dire qu'elles peuvent invalider les directives anticipées qu'elles viennent contredire. Cf. Richter-Kuhlmann 2009. Sur la notion de « volonté naturelle » dans la littérature bioéthique et juridique, cf. aussi Jox 2006 et Kirsch/Steinert 2006. L'idée selon laquelle les manifestations actuelles de vie doivent toujours l'emporter sur les directives anticipées est également défendue par Dabrock 2007 et Wunder 2008. Pour une critique qui met en évidence les difficultés de l'idée d'une collision des volontés, cf. Merkel 2004. La « volonté naturelle » pas une notion juridique établie en Suisse. La commission juge d'ailleurs cette expression trompeuse, puisqu'une personne incapable de discernement n'est plus en mesure de former une volonté dotée d'une portée juridique. La commission estime préférable de parler d'habitudes et de besoins actuels.

⁹³ Cf. Nuffield Council on Bioethics 2009.

⁹⁴ S'assurer qu'un comportement observable (par exemple un refus de s'alimenter) ne correspond pas à un problème physiologique (des troubles de la déglutition) ou psychique (un délire d'empoisonnement) fait aussi partie des obligations de diligence de la prise en charge. Cf. également Müller-Blaser 2007.

déduire une modification d'attitude d'un patient à l'égard de mesures médicales sur la base de simples comportements et réactions de sa part, par exemple un hochement de tête, un changement de position du corps, des gestes de recul et de résistance, pas davantage d'une prétendue joie de vivre qui se manifesterait dans des habitudes de la vie quotidienne. Il faut certes tenir compte 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. Par exemple, on ne saurait, sur la seule base du fait qu'une personne atteinte de démence a bon appétit, conclure à l'existence d'une « volonté générale de vivre » susceptible de remettre en cause l'obligation de respecter un refus de mesures médicales tel qu'il est exprimé dans d'éventuelles directives anticipées. La commission estime que les instructions relatives aux questions médicales qui sont formulées dans directives anticipées – par exemple le refus d'un traitement antibiotique – doivent être observées sans modification. Mettre en doute leur validité ne serait pas recevable. 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.

Ce qui précède, il faut le souligner, ne transforme pas les directives anticipées en un « pacte d'Ulysse » par lequel un individu capable de discernement obligerait les autres à ignorer toute expression future de sa part⁹⁵. Ce serait d'ailleurs juridiquement impossible, puisqu'une personne n'a ni le droit d'aliéner entièrement sa liberté ni celui de déterminer totalement son propre avenir⁹⁶. Aucun conflit insurmontable ne peut en fin de compte exister, selon la commission, entre les habitudes et les besoins actuels d'un patient, d'une part, et les dispositions contraignantes contenues dans les directives anticipées, d'autre part. Les directives anticipées ne portent en effet pas sur les mêmes situations que celles auxquelles peuvent se rapporter les habitudes et les besoins d'une personne atteinte de démence. Les directives anticipées ne prennent toutefois effet que lorsque leur auteur a été déclaré incapable de discernement en ce qui concerne les décisions *médicales*.

3.3.4 Le placement à des fins d'assistance

Dans le nouveau droit de la protection de l'adulte, les directives anticipées d'un patient ne permettent pas toujours de s'opposer à un traitement psychiatrique qui serait prescrit dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance. Pour les personnes atteintes de démence, cela représente une restriction de leur droit à l'autodétermination et à l'autonomie de leurs décisions⁹⁷. Une telle restriction doit être justifiée sur le plan éthique.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte introduit les directives anticipées sans établir de distinction entre différents types de maladie⁹⁸. La portée et la force obligatoire des directives anticipées ne sont toutefois pas les mêmes dans le domaine psychiatrique et dans le domaine somatique⁹⁹. Les différentes formes de démence sont classées par le législateur parmi les troubles psychiques¹⁰⁰.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne fixe de limites à l'obligation de respecter les directives anticipées d'un patient que lorsque

⁹⁵ Sur la notion de « pacte d'Ulysse » en psychiatrie, cf. Atkinson 2007, pp. 40–43.

⁹⁶ Art. 27, al. 2, CC. Cf. 3.3.2 ci-dessus sur la volonté présumée.

⁹⁷ Adoptant une perspective éthique, une majorité de la commission voit dans cette situation une limitation des droits-liberté et par conséquent de l'autodétermination des personnes souffrant de troubles psychiques. Privilégiant au contraire une perspective médicale, une minorité de la commission souligne qu'un placement à des fins d'assistance ne restreint pas la capacité de décision autonome d'une personne, mais permet le traitement d'une maladie qui l'a rendue incapable de discernement. La commission est unanime pour dire que le fait de restreindre la validité des directives anticipées d'un patient doit être justifié sur le plan éthique.

⁹⁸ Nouvel art. 372, al. 2, CC.

⁹⁹ Sur la situation actuelle des directives anticipées en psychiatrie, cf. Drozdek 2007 et 2008.

¹⁰⁰ FF 2006 6676.

ce dernier fait l'objet d'un placement à des fins d'assistance¹⁰¹ et est admis contre son gré dans une clinique psychiatrique¹⁰². Alors que, dans les cas de maladies somatiques, le médecin est tenu de « respecter » les directives anticipées d'un patient¹⁰³, il se contente ici de « prendre en considération » ces directives lors de l'élaboration et de la ratification du plan de traitement¹⁰⁴. En d'autres termes, si les souhaits des patients en matière de traitement doivent dans la mesure du possible être respectés, les directives anticipées ne permettent pas dans tous les cas – et c'est une réserve décisive – de s'opposer à un traitement¹⁰⁵. Dans certaines circonstances, le nouveau droit de la protection de l'adulte habilite en effet un médecin-chef à prescrire un traitement malgré les dispositions contraires formulées dans les directives anticipées d'un patient. Ces circonstances sont la mise en danger d'autrui ou du patient lui-même, l'incapacité de discernement ou l'absence d'alternatives thérapeutiques¹⁰⁶. L'idée est de réaliser de manière appropriée l'objectif du placement à des fins d'assistance, qui est d'offrir à une personne présentant des troubles psychiques, une déficience mentale ou un grave état d'abandon l'assistance ou le traitement que la bienfaisance commande¹⁰⁷.

Selon la commission, une justification éthique doit être trouvée à l'appui de cette manière de faire : comment peut-il être moralement justifié, dans certaines situations psychiatriques, d'accorder une priorité au principe de bienfaisance sur le principe d'autonomie du patient et de ne pas respecter les directives anticipées du patient ?¹⁰⁸

Supposons qu'un patient ait rédigé des directives anticipées en respectant les conditions de validité prévues par le nouveau droit de la protection de l'adulte : il était capable de discernement au moment de leur élaboration ; il les a rédigées de son plein gré ; les directives anticipées ne contiennent aucune disposition contraire à la loi et elles respectent les prescriptions formelles (constituées en la forme écrite, datées et signées). **D'un point de vue éthique et juridique, la validité des directives anticipées d'un patient ne dépend en rien de la maladie dont il souffre.**

S'agissant désormais de l'application de telles directives anticipées à une situation médicale concrète, les points suivants doivent en général être examinés :

1. le patient doit être incapable de discernement ;
2. aucun élément ne doit conduire à douter que les directives anticipées ne sont plus « actuelles » (c'est-à-dire qu'elles ne correspondent plus à la volonté de la personne concernée), et
3. les instructions formulées dans les directives anticipées du patient doivent concerner la situation médicale présente ou la décision à prendre au sujet d'une intervention médicale.

La commission est d'avis que l'examen de ces trois points est nécessaire dans le cas des maladies psychiatriques comme dans celui des maladies somatiques. Elle estime que le troisième point doit être pris en considération de manière différenciée dans le cas des maladies psychiatriques. Les problèmes qui se posent dans ce cadre peuvent exiger des solutions individuelles. Lorsqu'un patient a exprimé dans des directives anticipées un refus de l'alimentation artificielle, cette instruction est en principe contraignante (refus d'une intervention médicale). S'agissant d'un refus de

¹⁰¹ Chapitre III : Du placement à des fins d'assistance, nouveaux art. 426 à 439 CC.

¹⁰² A l'inverse, l'équipe soignante est liée par les directives anticipées d'un patient lorsque celui-ci a été admis de son plein gré.

¹⁰³ Nouvel art. 372, al. 2, CC.

¹⁰⁴ Nouvel art. 433, al. 3, 2e phrase, CC. Le nouveau droit de la protection de l'adulte prévoit également – en tenant compte des réglementations cantonales – la possibilité d'un traitement ambulatoire sous contrainte. D'éventuelles directives anticipées devront aussi être prises en considération dans un tel cas. Cf. Bridler/Gassmann 2010, p. 1752.

¹⁰⁵ Nouveaux art. 380 et 433 ss. CC, cf. FF 2006 6701.

¹⁰⁶ Nouvel art. 434, al. 1 CC. Le message du Conseil fédéral précise que les mesures imposées visent généralement la prescription de médicaments, mais aussi l'observation d'un mode de vie, des entretiens ou une alimentation « forcée ». Cf. FF 2006 6703.

¹⁰⁷ Nouvel art. 426 CC. Cela suppose que cette assistance ou ce traitement ne peuvent être offerts que dans le cadre d'une institution appropriée.

¹⁰⁸ Sur les mesures de contrainte en médecine, cf. aussi les directives édictées à ce sujet par l'ASSM en 2005 (ASSM 2005a).

s'alimenter dans le cas d'une psychose (par ex. un délire d'empoisonnement), un traitement sous contrainte pourrait pourtant s'avérer admissible afin de mettre fin aux obsessions. L'intervention serait alors justifiée par le fait que la personne concernée ne pouvait avoir cette situation médicale précisée à l'esprit lorsqu'elle a rédigé ses directives anticipées.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne confère un caractère contraignant qu'au seul *refus* d'un acte médical et non au fait pour le patient de *solliciter* lui-même un acte médical. La commission se range derrière cette façon de voir. La seconde situation est pourtant fréquente dans le domaine psychiatrique : un patient peut par exemple, à l'issue d'un épisode maniaque, exprimer son souhait d'être traité lors du prochain épisode, si besoin par la contrainte. Pour des raisons éthiques, il n'est pas toujours possible de donner suite à une telle demande. Celle-ci n'est recevable que lorsque les alternatives thérapeutiques ont été examinées et que des raisons supplémentaires militent en faveur d'un traitement sous contrainte (mise en danger d'autrui ou du patient lui-même, grave état d'abandon, par ex.).

A cet égard, il convient de se demander si, dans une perspective éthique, l'obligation de respecter les directives anticipées d'un patient devrait aussi s'étendre au cas où celles-ci expriment le refus d'un traitement sous contrainte pourtant jugé nécessaire au niveau médical¹⁰⁹. Le nouveau droit de la protection de l'adulte ne reconnaît pas une telle obligation et prévoit la possibilité d'un placement à des fins d'assistance. 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 peut approuver cette manière de faire en cas de mise en danger ou de préjudice grave à des tiers ;
- si le refus des traitements, tel qu'il s'exprime dans les directives anticipées d'un patient, devait conduire à un grave état d'abandon ou à une mise en danger de la vie du patient, le fait d'appliquer ces traitements malgré les dispositions contraires de la personne concernée serait justifié, estime la commission. Il ne serait en effet pas acceptable pour l'équipe soignante de contribuer, par omission, à ce que la personne concernée se trouve dans un grave état d'abandon¹¹⁰ ;
- la manière de procéder est également justifiée, estime la commission, si elle concerne des domaines sur lesquels une personne n'est pas habilitée, de l'avis de la commission, à émettre des revendications contraignantes¹¹¹.

La commission est bien consciente que les arguments en faveur de la bienfaisance se prêtent à de nombreuses possibilités d'action et d'interprétation. Elle 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 la bienfaisance. Elle recommande que l'équipe soignante et la personne de confiance ou le représentant thérapeutique soient associés à ces décisions.

La commission réaffirme néanmoins l'obligation de respecter les dispositions qui, dans les directives anticipées valides d'un patient, ne sont pas liées aux raisons ayant conduit à son placement à des fins d'assistance. Un refus de réanimation doit par exemple obligatoirement

¹⁰⁹ Les mesures de contrainte et les traitements sous contrainte correspondent en règle générale à l'administration de psychotropes.

¹¹⁰ Cf. les arguments en faveur de la bienfaisance au point 3.1.

¹¹¹ Cf. ci-dessus le point 3.3.1.

être respecté, même dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance, et ne saurait être invalidé au motif qu'il « met gravement en péril la santé de la personne concernée »¹¹².

3.4 Le pouvoir décisionnaire des représentants thérapeutiques

Le nouveau droit de la protection de l'adulte instaure un modèle de décision participatif entre le corps médical et les représentants thérapeutiques. La commission s'en félicite. Elle recommande d'y associer tous les membres de l'équipe soignante qui sont en contact direct avec le patient. La commission plaide également pour que les directives anticipées et la volonté présumée d'un patient jouissent d'une priorité claire sur ses intérêts objectifs. L'intérêt objectif supposé d'un patient ne doit servir de base à la décision qu'en l'absence de directives anticipées et si sa volonté présumée ne peut être établie.

¹¹² Nouvel art. 434, al. 1, ch. 1, CC.

¹¹³ Nouvel art. 377, al. 1, CC.

¹¹⁴ Nouvel art. 378 CC.

¹¹⁵ Cf. FF **2006** 6669. D'un point de vue juridique, un droit de représentation impliquerait d'obtenir dans chaque cas le consentement du représentant légal aux mesures médicales. C'est une conséquence du principe selon lequel toute mesure médicale représente, sur un plan juridique, une atteinte à la personnalité dont la justification requiert le consentement soit de la personne même qui la subit, soit de son représentant légal. En cas de refus injustifié du consentement, l'autorité de protection de l'adulte peut être saisie – comme c'est aussi le cas avec des enfants. L'autorité délivre alors elle-même le consentement ou elle institue une curatelle de représentation (nouvel art. 381, al. 2, ch. 3, CC).

¹¹⁶ L'art. 6 de la Convention européenne sur les Droits de l'Homme et la biomédecine dispose qu'une intervention sur une personne incapable de discernement « ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». La situation qui prévaut actuellement en Suisse est que les décisions sont le plus souvent prises par les médecins traitants ; dans la plupart des cas d'incapacité de discernement chez l'adulte, il n'existe en effet pas de représentants légaux. Cette situation réglementaire est en contradiction avec la Convention.

¹¹⁷ Cf. par ex. Moore et al. 2003, p. 4.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte constitue un changement de paradigme. Le médecin traitant n'a désormais plus à lui seul le dernier mot dans les décisions médicales qui concernent une personne incapable de discernement ; en l'absence de directives anticipées, ces décisions doivent être prises « avec » la personne habilitée à représenter le patient¹¹³. Le code civil définit la liste des personnes habilitées à représenter un patient incapable de discernement sur les questions médicales et fixe l'ordre dans lequel elles entrent en ligne de compte¹¹⁴. Outre la personne désignée dans d'éventuelles directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'incapacité, les premiers concernés sont le curateur, les proches parents, les conjoints, les concubins ou les amis faisant ménage commun avec la personne incapable de discernement.

Cette modification des procédures de décision vise, d'une part, à renforcer l'autodétermination des patients, d'autre part, à promouvoir la solidarité familiale. Le principe d'autodétermination est en effet pris en compte, puisque le représentant thérapeutique désigné par la personne malade a la priorité sur les autres représentants légaux. La solidarité familiale est quant à elle également encouragée, puisque les parents et les proches peuvent se voir reconnaître un droit de représentation qui ne fait plus du médecin traitant l'*unique* instance de décision en la matière. Malgré la formulation équivoque selon laquelle le plan de traitement doit être établi « avec » la personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement, le consentement de cette dernière est désormais nécessaire¹¹⁵.

Le passage à un « processus décisionnel partagé » (*shared decision-making*) entre le corps médical et la famille ou les proches est une conséquence des dispositions de la Convention européenne sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. Le code civil est modifié dans ce sens par souci de conformité avec cette convention, ratifiée par la Suisse¹¹⁶. Il existe aussi de bonnes raisons éthiques de reconnaître une autorité morale aux proches du patient dans les situations médicales impliquant des personnes incapables de discernement. L'idée est notamment que les parents ou les autres personnes proches ont une connaissance intime du patient, qu'ils font preuve de sollicitude bienveillante à son égard, qu'ils prennent leurs décisions en plaçant son bien-être au centre de leurs motivations et enfin qu'ils sont eux-mêmes affectés par la décision¹¹⁷.

¹¹⁸ Cf. par ex. Vollmann 2001.

¹¹⁹ Le nouveau droit de la protection de l'adulte n'attribue pas un rôle essentiel à la « personne de confiance » (nouvel art. 432 CC et FF 2006 6700). Son rôle consiste surtout à participer à l'élaboration du plan de traitement (nouvel art. 433, al. 1, CC) et à accompagner la procédure (nouvel art. 434, al. 2, CC). Selon le nouvel art. 378 CC, le représentant légal peut imposer une décision contre la volonté d'une personne de confiance. Cela lève les réserves que la commission avait exprimées dans sa réponse à la consultation. Ces réserves portaient sur le statut de la personne de confiance par rapport à un représentant désigné par le patient dans ses directives anticipées. La personne concernée reste libre de désigner, dans des directives anticipées (nouvel art. 370 CC) ou dans un mandat pour cause d'incapacité (nouvel art. 360 CC), une personne en laquelle elle a confiance pour la représenter (nouvel art. 378, al. 1, ch. 1, CC).

¹²⁰ La commission avait déjà formulé des réserves sur ce point dans sa réponse à la consultation.

¹²¹ Dreyer et al. 2009, p. 675.

¹²² Cf. le point 3.3.2 ci-dessus au sujet de la volonté présumée.

¹²³ Cf. les références citées dans Jox 2004, p. 407 et Shalowitz 2006.

¹²⁴ Cf. Geth 2010, pp. 117 s. La nature contraignante de ces instructions se vérifie aussi en pratique, du moins aux États-Unis, où 29 % des personnes ont déjà rédigé des directives anticipées. Une enquête conduite auprès de parents conclut à une forte correspondance entre les souhaits exprimés par les patients dans les directives anticipées et les décisions médicales ultérieures.

¹²⁵ Nouvel art. 378, al. 3, CC. En cas d'urgence, le médecin prend lui-même la décision sur la base de ces mêmes critères (nouvel art. 379 CC).

¹²⁶ Cf. ci-dessus le point 3.3.2.

La commission est fondamentalement favorable à l'instauration d'un modèle de décision participatif¹¹⁸. Elle exprime néanmoins quelques réserves à ce sujet et recommande certaines modifications. Elle estime notamment souhaitable que le cercle des personnes associées à la prise de décision soit élargi aux personnels infirmiers, de façon à ce que l'équipe soignante dans son ensemble puisse prendre part à la décision. Les personnels infirmiers ont souvent un contact étroit avec les patients ; à ce titre, ils connaissent bien leur état de santé, mais aussi leurs habitudes et besoins actuels. Puisque les soins infirmiers reposent sur la bienfaisance et visent le bien-être de la personne concernée, une « autorité morale » peut également être reconnue aux personnels infirmiers dans la participation à la décision. Lorsqu'une « personne de confiance » est désignée, comme cela est prévu dans le nouveau droit de la protection de l'adulte, elle devrait également être associée à la prise de décision¹¹⁹.

De l'avis de la commission, il n'est pas évident que la disposition légale qui demande aux parents ou aux proches de représenter le patient sur les questions médicales soit toujours optimale¹²⁰. Le fait de devoir prendre des décisions d'une telle importance au nom d'une personne gravement malade peut faire naître des sentiments de culpabilité et exposer l'auteur de ces décisions aux reproches de tiers. Dans certaines circonstances, demander à des parents ou à des proches d'assumer cette tâche peut, en raison même de leur proximité avec la personne malade, s'avérer être une charge trop exigeante¹²¹. Ce fait doit être pris en considération lors de la désignation d'un représentant thérapeutique dans des directives anticipées : l'auteur de ces directives devrait par exemple chercher à s'entretenir avec la personne pressentie et lui faire clairement savoir qu'elle peut refuser cette responsabilité.

Un autre aspect invite à faire preuve d'une certaine prudence à l'égard du pouvoir décisionnaire des représentants thérapeutiques. Ces derniers ne peuvent pas prendre leurs décisions en se détachant entièrement de leurs valeurs et de leurs intérêts particuliers ; ils peuvent même se trouver pris dans des conflits d'intérêts¹²². Ce constat s'applique tant au corps médical qu'aux représentants thérapeutiques. L'objectivité des preneurs de décision est une hypothèse qui ne repose sur aucun fondement théorique ou empirique. Des études empiriques ont montré que les décisions des représentants thérapeutiques affichent des taux d'erreurs élevés¹²³. Il est donc particulièrement important de préciser les lignes directrices qui doivent guider ces décisions. Le nouveau droit de la protection de l'adulte fixe des orientations en la matière. Les décisions doivent s'appuyer sur les directives anticipées du patient lorsqu'elles existent. Tant le corps médical que les représentants thérapeutiques ont l'obligation de respecter les instructions qui y sont formulées¹²⁴. Lorsqu'il n'existe pas de directives anticipées, que leur validité est mise en doute ou qu'elles ne contiennent pas de dispositions précises au sujet des traitements médicaux ou des soins considérés, les décisions doivent être prises conformément à la volonté présumée et aux intérêts (objectifs) de la personne incapable de discernement¹²⁵. La commission estime que la détermination de la volonté présumée d'une personne doit satisfaire à des conditions et des critères précis¹²⁶.

Selon la commission, il est problématique que les personnes auxquelles la loi confie ce pouvoir décisionnaire soient dans le même temps invitées à tenir compte des intérêts (objectifs) du patient¹²⁷. Les deux critères peuvent en effet orienter la décision vers des conclusions sensiblement différentes l'une de l'autre. Alors que la volonté présumée d'une personne n'est pas soumise à l'exigence du raisonnable, la notion d'intérêts objectifs y est au contraire étroitement liée. Une contradiction peut dès lors exister entre la volonté présumée d'un patient et ce qui est objectivement bon pour lui. Procéder à une transfusion sanguine peut ainsi sembler raisonnable d'un point de vue médical et correspondre aux intérêts objectifs d'un patient sans être forcément compatible avec sa volonté présumée, par exemple si la personne concernée fait partie des Témoins de Jéhovah.

La commission craint que, contrairement à l'intention du législateur qui était de renforcer le droit des patients à l'autodétermination, la référence aux intérêts objectifs puisse marquer une régression du principe de liberté vers le modèle paternaliste de la bienfaisance. Le droit à l'autodétermination, qui consiste aussi à pouvoir s'écarter de ses intérêts objectifs et donc des critères de la raison, ne serait pas respecté¹²⁸. C'est pourquoi la commission recommande d'accorder une priorité à la volonté présumée sur les intérêts objectifs. Ces derniers ne doivent entrer en ligne de compte dans la décision que si la volonté présumée ne peut être établie. Cette règle devrait aussi s'appliquer à l'action de l'autorité de protection de l'adulte qui, de l'avis de certains juristes, serait déjà intervenue au motif d'une mise en danger des intérêts objectifs du patient¹²⁹.

Face à l'impossibilité de garantir une prise de décision objective et indépendante des valeurs et des intérêts, la commission souligne l'importance de pouvoir mettre en cause les décisions des représentants thérapeutiques¹³⁰. Les directives anticipées du patient, sa volonté présumée ou ses habitudes et besoins actuels peuvent servir de points de référence en la matière. Afin de parvenir à la décision la plus équilibrée et la plus adaptée à la personne concernée, le plus grand nombre possible de personnes (équipe traitante et personnel soignant, personnes de confiance, représentant thérapeutique et autres proches) devrait y être associées ou du moins devrait être entendues. Le processus de décision devrait idéalement refléter la diversité des intérêts et des engagements évaluatifs de ces personnes¹³¹. Par ailleurs, les parents ou les proches d'un patient devraient toujours accepter une représentation thérapeutique de leur plein gré et sans subir de pressions. Les liens qui les unissent à la personne concernée et leur permettent de faire preuve d'une empathie particulière à son égard peuvent en effet aussi se transformer en fardeau.

¹²⁷ Les aspects problématiques liés à la notion de volonté présumée ont déjà été abordés au point 3.3.2.

¹²⁸ Cf. également les directives de l'ASSM sur le droit des patientes et patients à l'autodétermination (ASSM 2005b).

¹²⁹ Cf. Geth/Mona 2009, p. 178.

¹³⁰ Alors que le médecin n'est pas tenu de respecter les directives anticipées du patient s'il a une raison de penser qu'elles ne correspondent plus à sa volonté présumée (nouvel art. 372, al. 2, CC), il est en revanche lié par la décision de la personne habilitée à le représenter au sens du nouvel art. 378 CC. Une intervention de l'autorité de protection de l'adulte au sens du nouvel art. 381, al. 2, ch. 3, CC serait alors possible.

¹³¹ Cf. par ex. Ho 2009.

Sources bibliographiques

- Andorno, R./Biller-Andorno, N./Brauer, S. (2009) : « Advance Health Care Directives : Towards a Coordinated European Policy? », in : *European Journal of Health Law* 16, 207–227.
- Aramini, M. (2007) : *Testamento biologico*, Milano : Ancora.
- Arter, O. (2007) : « Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung. Das neue Erwachsenenschutzrecht als erweitertes Tätigkeitsfeld für Berater und Treuhänder », in : *Der Schweizer Treuhänder* 9, 657–660.
- ASSM (2005a) : *Mesures de contrainte en médecine : directives médico-éthiques*, http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/Zwangsmaßnahmen_F_05.pdf (dernière consultation : 15.2.2011).
- ASSM (2005b) : *Droit des patientes et patients à l'autodétermination : principes médico-éthiques de l'ASSM*, http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/Selbstbestimmungsrecht_F_06.pdf (dernière consultation : 15.2.2011).
- ASSM (2009) : *Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques*, http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/f_Druckversion_PV/f_Patientenver_mit_Anhang.pdf (dernière consultation : 15.2.2011).
- Atkinson, J.M. (2007) : *Advance Directives in Mental Health : Theory, Practice and Ethics*, London/Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers.
- Babaïantz, O. (1998) : *Les directives anticipées en matière de soins médicaux et la représentation thérapeutique privée*, Neuchâtel : Institut de droit de la santé.
- Boraschi, A./Manconi, L. (éds.) (2007) : *Il dolore e la politica. Accanimento terapeutico, testamento biologico, libertà del paziente*, Milano : Bruno Mondadori.
- Bosshard, G./Wettstein, A./Bär, W. (2003) : « Wie stabil ist die Einstellung Betagter zu lebensverlängernden Massnahmen? Resultate einer 3-Jahres-Katamnese von Pflegeheimbewohnern », in : *Z Gerontol Geriat* 36, 124–129.
- Brauer, S./Biller-Andorno, N./Andorno, R. (2008a) : *Country Reports on Advance Directives*, online verfügbar unter : www.ethik.uzh.ch/ibme/veranstaltungsarchiv/2008.html (dernière consultation : 15.2.2011).
- Brauer, S. (2008b) : « Die Autonomiekonzeption in Patientenverfügungen – Die Rolle von Persönlichkeit und sozialen Beziehungen », in : *Ethik in der Medizin* 20 (3), 230–239.
- Brauer, S. (2008c) : « Der Begriff der Person im Kontext einer kulturübergreifenden Bioethik », in : Biller-Andorno, N./Schulz-Baldes, A./Schaber, P. (éds.) : *Gibt es eine universale Bioethik?*, Paderborn : Mentis, 211–224.
- Bridler, R./Gassmann, J. (2010) : « Ambulante psychiatrische Zwangsbehandlungen – in Zukunft möglich? Teil 1 Das neue Erwachsenenschutzrecht – wichtige Änderungen für die Psychiatrie », in : *Schweizerische Ärztezeitung* 91 (44), 1749–1752.

- Bundesamt für Statistik (2010) : *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010–2060*, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03.html (dernière consultation : 15.2.2011).
- Brückner, C. (1999) : « Die Rechtfertigung des ärztlichen Eingriffs in die körperliche Integrität gemäss Art 28 Abs 2 ZGB », in : *Zeitschrift für schweizerisches Recht (ZSR)* 3, 451–479.
- Dabrock, P. (2007) : « Formen der Selbstbestimmung : Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen bei Demenzerkrankungen », in : *Zeitschrift für medizinische Ethik* 53, 127–144.
- DeGrazia, D. (1999) : « Advance directives, dementia, and 'the someone else problem' », in : *Bioethics* 13 (5), 373–391.
- De Tilla, M./Militeri, L./Veronesi, U. (éds.) (2007) : *Il testamento biologico. Verso una proposta di legge*, Milano : Sperling-Kupfer.
- Deutsche Hospiz Stiftung (2009) : *Sonderbrief zur Hospizlichen Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland 2008 (HPCV)*, www.hospize.de/docs/hib/Sonder_HIB_02_09.pdf (dernière consultation : 15.2.2011).
- Dreifuss-Netter, F. (2006) : « Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne », in : *Gaz. Pal.* 9–10, 1693–1695.
- Dresser, R. (1995) : « Dworkin on Dementia : Elegant Theory, Questionable Policy », in : *Hastings Center Report* 25 (6), 32–38.
- Dreyer, A./Forde, R./Nortvedt, P. (2009) : « Autonomy at the end of life : life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process », in : *J Med Ethics* 35, 672–677.
- Drozdek, D. (2007) : *Les directives anticipées en psychiatrie : le défi d'un partenariat. Travail de recherche*, Lausanne : Haute Ecole de la Santé La Source.
- Drozdek, D. (2008) : « Les directives anticipées en psychiatrie : le défi d'un partenariat », in : *Soins infirmiers* 9, 56–58.
- Dworkin, R. (1993) : *Life's Dominion*, New York : Alfred A. Knopf.
- Eibach, U./Schaefer, K. (2001) : « Patientenautonomie und Patientenwünsche : Ergebnisse und ethische Reflexion von Patientenbefragungen zur selbstbestimmten Behandlung in Krisensituationen », in : *MedR* 1, 21–28.
- Eychmüller, S./Schmid, M./Müller, M. (2009) : *Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008*, www.palliativ-zug.ch/assets/pdf/Bericht_Pall_Care_Survey_2008.pdf (dernière consultation : 15.2.2011).
- Geiser, T. (2003) : « Demenz und Recht, Regulierung – Deregulierung », in : *Zeitschrift für Vormundtschaftswesen* 58 (3/4), 97–114.
- Geth, C. (2010) : *Passive Sterbehilfe*, Basel : Helbing Lichtenhahn.
- Geth, C./Mona, M. (2009) : « Widersprüche bei der Regelung der Patientenverfügung im neuen Erwachsenenschutzrecht : Verbindlichkeit, mutmasslicher Wille oder objektive Interessen? », in : *Zeitschrift für Schweizerisches Recht (ZSR)* 2, 157–180.

- Gillick, M.R. (2010) : « Reversing the Code Status of Advance Directives? », in : *New England Journal of Medicine* 363 (13), 1239–1240.
- Guillod, O./Guinand, J. (1988) : « Validité et efficacité du testament biologique », in : *Revue de droit suisse* 107 (I), 401–433.
- Guillod, O./Meier, P. (1995) : « Représentation privée, mesures tutélaires et soins médicaux », in : Gauch, P. et al. (éds.) : *Famille et Droit/Familie und Recht. Festgabe der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Freiburg für Bernhard Schnyder zum 65. Geburtstag*, Fribourg : Universitätsverlag, 325–363.
- Guillod, O. (2010) : *Droit des personnes*, Neuchâtel : Université de Neuchâtel.
- Hatam, S. (2007) : *Directives anticipées : prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées*, Genève : Pro Mente Sana.
- Harringer, W./Hoby, G. et al. (2009) : « Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. Die «PAVE»-Praxisstudie », in : *Primary Care* 9 (3), 56–58.
- Ho, A. (2009) : « «They just don't get it!» When family disagrees with expert opinion », in : *J Med Eth* 35, 497–501.
- Housset, E. (2007) : *La Vocation de la personne. L'histoire du concept de personne de sa naissance augustiniennne à sa redécouverte phénoménologique*, Paris : Presses Universitaires de France.
- Jox, R. (2004) : « Bewusstlos, aber autonom? Ethische Analyse stellvertretender Entscheidungen für einwilligungsunfähige Patienten », in: *Ethik in der Medizin* 16, 401–414.
- Jox, R. (2006) : « Der «natürliche Wille» als Entscheidungskriterium : rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte », in : Schildmann, J./Fahr, U./Vollmann, J. (éds.) : *Entscheidungen am Lebensende : Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*, Berlin : LIT, 69–86.
- Kick, A. (2007) : « Der mutmassliche Patientenwille : Erkenntnis in drei Stufen », in : *NeuroTransmitter* 18 (9), 15–22.
- Kirsch, P./Steinert, T. (2006) : « Natürlicher Wille, Einwilligungsfähigkeit und Geschäftsfähigkeit : Begriffliche Definitionen, Abgrenzungen und relevante Anwendungsbereiche », in : *Krankenhauspsychiatrie* 17, 96–102.
- Körtner, U./Kopetzki, C./Kletečka-Pulker, M. (éds.) (2007) : *Das österreichische Patientenverfügungsgesetz – Ethische und rechtliche Aspekte*, Wien/New York : Springer.
- Kruse, A. (2008) : « Der Umgang mit demenzkranken Menschen als ethische Aufgabe », in : *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit* 39 (4), 4–14.
- Lack, P. (2009) : « Wie können Patientenverfügungen der Entscheidungsfindung dienen? », in : *palliative-ch* 2, 4–10.
- Leuba, A./Tritten, C. (2005) : « Les directives anticipées en Suisse : quelques aspects juridiques », in : *Les directives anticipées : une façon pour chacune, chacun d'exprimer ses projets de vie (coll. Les cahiers de l'action sociale et de la santé)*, Genève : Médecine & hygiène, 22–26.

- Locke, J. (1975 [1690]) : *An Essay Concerning Human Understanding*, Oxford : Clarendon Press.
- Martin, J. (2009) : « Actualité des directives anticipées : pas seulement en fin de vie », in : *Revue médicale suisse* 5, 2474–2475.
- Martin, J. (2010) : « De l'éthique au droit... et retour? », in : *Bulletin des médecins suisses* 91 (17), 698.
- Mémeteau, G. (2000) : « «La mort aux trousses». Le rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, du 27 janvier 2000, sur la fin de vie, l'arrêt de vie et l'euthanasie », in : *RRJ*, 913–933.
- Meran, J.G./Geissendörfer, M./Arnd, T./Simon, A. (éds.) (2002) : *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung : Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit*, Münster : LIT Verlag.
- Merkel, R. (2004) : « Zur Frage der Verbindlichkeit von Patientenverfügungen : Eine notwendige Ergänzung der bisher in Deutschland geläufigen Argumente », in : *Ethik in der Medizin* 16 (3), 298–307.
- Meyer, K. (éd.) (2009) : *Gesundheit in der Schweiz : Nationaler Gesundheitsbericht 2008*, Bern : Verlag Hans Huber.
- Michel, M. (2009) : *Rechte von Kindern in medizinischen Heilbehandlungen*, Basel : Helbing Lichtenhahn.
- Monod-Zorzi, S./Seematter-Bagnoud, L./Büla, C./Pellegrini, S./Jaccard Ruedin, H. (2007) : *Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Document de travail 25, Observatoire suisse de la santé*, Neuchâtel : Obsan.
- Moore, C.D./Sparr, J./Sherman, S./Avery, L. (2003) : « Surrogate Decision-Making : Judgement Standard Preferences of Older Adults », in : *Social Work in Health Care* 37 (2), 1–16.
- Müller-Blaser, Y. (2007) : *Demenz und Ethik : Eine besondere Herausforderung. Folia Biothica* 33, Basel : SGBE.
- Nuffield Council on Bioethics (2009) : *Dementia : ethical issues*, www.nuffieldbioethics.org/dementia (dernière consultation : 15.2.2011).
- Parfit, D. (1984) : *Reasons and Persons*, Oxford : Clarendon Press.
- Petermann, F. (2007) : « Demenz-Erkrankungen und Selbstbestimmung – ein Widerspruch in sich? », in : *HILL* 2007, N. 1.
- Putallaz, F.-X./Schumacher, B.N. (éds.) (2008) : *L'Humain et la personne*, Paris : Cerf.
- Quante, M. (2002) : *Personales Leben und menschlicher Tod : Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*, Frankfurt a.M. : Suhrkamp.
- Raoul-Cormeil, G. (2006) : « Les directives anticipées sur la fin de vie médicalisée. Commentaire du décret n°2006–119 du 6 février 2006 pris en application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », in : *Revue Lamy Droit Civil* 30, 57–65.

- Richter-Kuhlmann, E. (2009) : « Gesetz zu Patientenverfügungen : Autonomie des Patientenwillens », in : *Deutsches Ärzteblatt* 106 (26), 1329.
- Sailors, P.R. (2001) : « Autonomy, Benevolence, and Alzheimer's Disease », in : *Cambridge Quarterly Ethics* 10, 184–193.
- Sass, H.-M./Kielstein, R. (2001) : *Patientenverfügung und Betreuungsvollmacht*, Münster et al. : LIT Verlag.
- Schwab, D. (2006) : « Selbstbestimmung im Alter », in : *ZBJV* 142 (7/8), 561–579.
- Schwarzenegger, C./Manzoni, P./Studer, D./Leanza, C. (2010) : « Was die Schweizer Bevölkerung von Sterbehilfe und Suizidbeihilfe hält. Erste Resultate einer repräsentativen nationalen Befragung », in : *Jusletter*, 13. September 2010.
- Schweizerische Alzheimervereinigung/gfs.bern (2004) : *Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz*, Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung, Kurzbericht, www.gfsbern.ch/ArticlesDataHandler.ashx?ArticleId=316&Type=file&SubType=File2 (dernière consultation : 15.2.2011).
- Senato della Repubblica Italiana (2007) : *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta di contributi forniti alla Commissione Igiene e Sanità*, Roma : Senato della Repubblica.
- Shalowitz, D.I./Garrett-Mayer, E./Wendler, D. (2006) : « The Accuracy of Surrogate Decision Makers », in : *Arch Intern Med* 166, 493–497.
- Silveira, M.J./Kim, S.Y.H./Langa K.M. (2010) : « Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death », in : *The New England Journal of Medicine* 362 (13), 1211–1218.
- The President's Council on Bioethics (2005) : *Taking Care : Ethical Caregiving in Our Aging Society*, http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/taking_care.pdf (dernière consultation : 15.2.2011).
- Turolfo, F. (éd.) (2006) : *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Padua : Gregoriana.
- Ummel, M. (2009) : « Testament et directives anticipées », in : Bertrand, D. et al. (éds.) : *Médecin et droit médical*, 3^e éd., Genève : Médecine & Hygiène, 141–148.
- Verrel, T./Simon, A. (2010) : *Patientenverfügung : Rechtliche und ethische Aspekte*. Freiburg/München : Verlag Karl Alber.
- Vollmann, J. (2001) : « Advance directives in patients with Alzheimer's disease », in : *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, 161–167.
- Vollmann, J./Bauer, A./Danker-Hopfe, H./Helmchen, H. (2003) : « Competence of mentally ill patients : a comparative empirical study », in : *Psychological Medicine* 33, 1463–1471.
- Vollmann, J./Kühl, K.-P./Tilman, A./Hartung, H.D./Helmchen, H. (2004) : « Einwilligungsfähigkeit und neuropsychologische Einschränkungen bei dementen Patienten », in : *Nervenarzt* 75, 29–35.

- Wiesing, U./Jox, R./Hessler, H.J./Borasio, G.D. (2010) : « A new law on advance directives in Germany », in : *Journal of Medical Ethics* 36 (12), 779–783.
- Wunder, M. (2004) : Medizinische Entscheidungen am Lebensende und der « mutmassliche Wille » », in : *MedR* 6, 319–323.
- Wunder, M. (2008) : « Demenz und Selbstbestimmung », in : *Ethik in der Medizin* 20 (1), 17–25.
- Zellweger, C./Brauer, S./Geth, C./Biller-Andorno, N. (2008) : « Patientenverfügungen als Ausdruck individualistischer Selbstbestimmung? Die Rolle der Angehörigen in Patientenverfügungsformularen », in : *Ethik in der Medizin* 20 (3), 201–212.

Méthode de travail de la commission

La commission a décidé au printemps 2009 de créer un groupe de travail en vue d'une communication sur le thème « Directives anticipées et démence ». Elle l'a chargé d'élaborer un projet de prise de position. Le secrétariat de la commission a secondé le groupe de travail sur les plans technique et organisationnel. La commission a discuté régulièrement en séance plénière les résultats du groupe de travail et les diverses parties formant le projet de prise de position.

Afin d'avoir un aperçu des différents points de vue sur la question, la commission a mis sur pied deux auditions réunissant les spécialistes suivants :

- Dr Martin Conzelmann, médecin-chef du Centre de compétence en gériatrie de l'hôpital Felix Platter à Bâle.
- Shirin Hatam, avocate, association romande Pro Mente Sana.
- Settimio Monteverde, responsable du Séminaire d'éthique de Bethesda à Bâle et du secteur Accompagnement spirituel, communication et formation continue de l'Hospice à Park Arlesheim.
- Christoph Schmid, chargé de la formation à CURAVIVA Suisse.
- Dr Andreas Studer, vice-président de l'association Alzheimer Suisse et médecin responsable en psychogériatrie FSP de l'hôpital Felix Platter à Bâle.
- Prof. Marie-Jo Thiel, Faculté catholique de théologie, Université de Strasbourg. Directrice du Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique (CEERE) des universités de Strasbourg.
- Filip Uffer, directeur de Pro Senectute Vaud.

La prise de position a été approuvée par la commission le 24 février 2011.

