

Les directives anticipées, leur actualité



© Tyler Olson / Dreamstime

Le Conseil fédéral vient de lancer un vaste programme de recherche intitulé « Fin de vie ». Les directives anticipées sont un enjeu majeur des débats en cours. Eclairages.

Par **Jean Martin**, médecin de santé publique et bio-éthicien

Les directives anticipées (DA) sont un sujet à la mode, judicieusement. L'Académie suisse de sciences médicales a publié des recommandations ASSM [1], et la Commission nationale d'éthique (CNE) s'en préoccupe. Les DA permettent au patient capable de discernement de donner des instructions quant aux soins qu'il souhaite/accepte ou au contraire qu'il refuse au cas où il n'est plus en mesure de se déterminer, qu'il s'agisse d'une incapacité qui s'avère réversible ou pas (rappel : les DA ne jouent pas de rôle tant que le patient a son bon sens ou dès qu'il l'a retrouvé, c'est alors la volonté qu'il exprime hic et nunc – ici et maintenant – qui vaut).

Les DA ont trouvé un ancrage dans plusieurs lois cantonales dès les années 1990. Le nouveau droit fédéral (décembre 2008) sur la protection de l'adulte (terminologie qui remplace celle de droit de la tutelle) les a inscrites dans le Code civil. Notons que, selon ce nouveau droit, elles doivent être sous forme écrite, d'une part, et sont contraignantes pour le médecin/l'équipe soignante d'autre part. Ici, il convient de rappeler que ce que dit la loi peut légitimement être complété par la déontologie professionnelle. Ainsi, s'agissant de déterminations exprimées par le patient, elles sont valables pour le thérapeute – et l'obligent en principe – même si elles sont orales ; ceci sauf exception à justifier : cas particuliers où les instructions sont sujettes à caution parce qu'anciennes et qu'il y a des raisons fortes de penser que la personne ne les formulerait plus ainsi aujourd'hui.

Leur pertinence n'est pas limitée à la fin de vie. Ainsi, signer et porter une carte de donneur d'organes est une Directive anticipée, peut-être la plus simple. Le fait de désigner un représentant thérapeutique (également prévu par le nouveau droit fédéral) chargé de décider pour soi au cas où nous ne sommes pas/plus capable de discernement ne touche pas la fin de l'existence uniquement.

- Des DA sont à leur place en psychiatrie, pas seulement pour donner, cas échéant, des instructions

« défensives » vis-à-vis de la prise en charge, mais aussi dans un sens constructif. J'ai eu comme médecin cantonal l'occasion de recommander à des professionnels souffrant de syndromes psychiatriques bipolaires d'établir et faire connaître des DA prescrivant à leur entourage de leur administrer les antipsychotiques forts nécessités par une poussée maniaque – même si eux-mêmes sur le moment s'y opposaient avec force – de manière à éviter de mettre gravement en jeu réputation, carrière et vie familiale par des actes théâtraux ou violents qu'ils regretteraient plus tard.

- Des personnes dépendantes (tels cas d'ivresses pathologiques...) souhaitent parfois limiter de possibles « effets collatéraux » bien indésirables par la formulation anticipée de directives.

Les DA ont vocation d'être un instrument de dialogue entre soignant et soigné. Elles offrent l'occasion de mieux connaître le patient, ses valeurs, ses attitudes vis-à-vis d'atteintes actuelles ou ultérieures à sa santé. Il est souhaitable que les médecins et d'autres professionnels (la Fondation chargée des soins à domicile dans l'Ouest vaudois a émis des recommandations pour ses collaboratrices [2]) évoquent régulièrement cette possibilité, au cabinet et à l'entrée en hôpital ou en EMS par exemple. Etant entendu qu'un effort important d'information est nécessaire dans la mesure où, pour beaucoup, cette notion n'est pas encore familière ; les recommandations de l'ASSM incluent une section sur le « conseil à la rédaction » de DA.

Enfin, c'est un de ces domaines où se posera la question du paternalisme médical, d'une possible influence induite exercée sur les patients. Quant à moi, j'ai été amené à insister dans ma fonction sur l'autonomie du patient et la condition nécessaire de son consentement éclairé, mais il n'y a pas lieu de rejeter toute attitude soutenante – qui pourrait être étiquetée de directive. Il y a une place pour un (peu de) paternalisme empathique, bienveillant (mais pas de routine !), répondant à la confiance qui doit faire partie de toute relation thérapeutique.

[1] Directives anticipées (Recommandations). Bulletin des médecins suisses 2009, 90, 986-990

[2] Fondation de la Côte. Recommandations relatives aux directives anticipées exprimées par les clients des CMS et au choix d'un représentant thérapeutique. Morges, 2007.