

En cas de perte de discernement

L'ABC des directives anticipées

Depuis le 1er janvier 2013, les directives anticipées sont réglementées de manière uniforme au niveau fédéral. Le corps médical doit non seulement vérifier l'existence de telles directives, mais également les respecter.

Suite à un accident ou une maladie, tout un chacun peut se trouver dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et de prendre des décisions de manière autonome. Les directives anticipées (DA) permettent précisément de déterminer les mesures médicales approuvées ou non par un patient en cas de perte de discernement.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte, entré en vigueur le 1er janvier 2013, réglemente désormais les DA de manière uniforme dans toute la Suisse et remplace les différentes réglementations cantonales. Un élément central de cette nouvelle réglementation est le droit à l'autodétermination du patient. Autrement dit, les médecins sont tenus de respecter les DA dans la mesure



Véronique Matthey Di Spirito
Lausanne

où celles-ci ne contreviennent à aucune prescription légale et qu'il n'existe aucun doute quant à la volonté libre et présumée du patient.

N'oublions toutefois pas que ce droit à l'autodétermination comprend également la liberté de ne pas rédiger de telles directives. En particulier, l'existence de DA ne doit en aucun cas constituer une condition à l'admission dans une institution de soins (1, 2).

Encadré 1 La capacité de discernement

En droit, la capacité de discernement est définie comme la faculté d'apprécier le sens et les effets d'un acte déterminé et d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté. L'âge auquel on acquiert cette capacité n'est pas fixé par la loi; elle doit être appréciée de cas en cas.

S'agissant de demander et recevoir des soins, le cas échéant les refuser, cette évaluation doit se faire en fonction de l'intervention, de sa nature et son importance et de cas en cas, ce qui n'est pas sans conséquence. Ainsi, pour les personnes atteintes de démence, cette capacité de discernement peut connaître des fluctuations. Quant à l'adolescent, mineur mais capable de discernement, il peut rédiger des DA, accepter ou refuser des soins, y compris à l'insu de ses parents ou contre leur gré. Dès lors, selon les situations, il est recommandé, au moment de la rédaction de DA, de faire confirmer la capacité de discernement par un professionnel.

Encadré 2 Directives anticipées et mandat pour cause d'incapacité

Les directives anticipées doivent être distinguées du mandat pour cause d'incapacité. Ce dernier se veut plus large. Il permet ainsi à une personne ayant l'exercice des droits civils, c'est-à-dire majeure et capable de discernement, de charger une personne physique ou morale de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Dans ce cadre, il est également possible de charger une personne de consentir ou non à un traitement médical. Dans ce cas, la personne mandatée devra être une personne physique, en raison du caractère éminemment personnel de cette tâche. Pour être valable, le mandat doit être entièrement écrit à la main ou passé devant un notaire (4).

Validité des directives anticipées

Pour être valables, les DA doivent répondre à certaines conditions formelles. Ainsi, la personne qui rédige des directives anticipées doit être capable de discernement (encadré 1). Les directives doivent être faites par écrit et son auteur doit les dater et les signer. Le document peut être rédigé entièrement à la main, tapé à l'ordinateur ou encore se présenter sous la forme d'un formulaire.

Les DA peuvent être modifiées ou annulées en tout temps, par la personne capable de discernement. Dès lors que leur validité n'est pas limitée dans le temps, il est recommandé aux patients de les parcourir régulièrement pour vérifier qu'elles correspondent toujours à leur volonté et situation personnelle.

Toute personne capable de discernement peut aussi désigner une personne physique, soit un représentant thérapeutique, qui sera appelé 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 discernement; elle peut donner des instructions à cette personne.

Contenu des directives anticipées

Les DA sont limitées au domaine médical, contrairement au mandat pour cause d'incapacité (encadré 2). Il est indéniable qu'en rédigeant des DA, le patient fournit aux médecins des consignes précises sur ce qu'il souhaite vivre ou au contraire ne pas vivre en fin de vie et décharge par là-même ses proches. Le patient est ainsi assuré que l'équipe soignante et les personnes désignées suivent sa volonté au moment de prendre des décisions difficiles.

Toutefois, pour que le corps médical puisse appliquer les DA, il est recommandé de les formuler au mieux. Le patient a bien

Encadré 3 Modèles de directives anticipées

De nombreux organismes ont édité des formulaires types qui peuvent fournir un cadre utile. On peut citer notamment les modèles suivants:

- ▶ La FMH et l'ASSM mettent gratuitement à disposition un formulaire en deux variantes, ainsi qu'une carte à placer dans son portefeuille. Une version courte propose diverses expressions de la volonté individuelle correspondant aux souhaits de la grande majorité des personnes qui rédigent des directives anticipées. Si le patient souhaite donner des informations plus détaillées, ou si la version courte ne convient pas, il existe une version plus détaillée dans laquelle le patient peut indiquer ses motivations et valeurs personnelles: http://www.fmh.ch/fr/services/directives_anticipees.html.
- ▶ Les directives anticipées de la Ligue contre le cancer traitent les questions spécifiques à la maladie cancéreuse comme le soulagement de la douleur, la détresse respiratoire, l'alimentation ou l'hydratation. Elles permettent aussi de clarifier les mesures à prendre en cas de réanimation: http://www.krebsliga.ch/fr/vivre_avec_le_cancer/directives_anticipees/

entendu le droit de rédiger ses directives anticipées de manière concise. Il peut aussi les rédiger de manière plus détaillée, s'il souhaite éviter toute difficulté d'interprétation. Ainsi, si certaines questions ne devaient pas trouver une réponse dans le document, la description des valeurs personnelles et de la motivation du patient constitue une aide fiable pour l'interprétation (encadré 3).

Dépôt des directives

Le corps médical a l'obligation de respecter la volonté du patient consignée dans des DA; encore faut-il qu'il en ait connaissance. Il est ainsi vivement recommandé aux patients de faire connaître l'existence de directives, par exemple en remettant une copie de ses dernières à son représentant ou ses proches, son médecin traitant ou encore l'établissement de soins lors de son admission. Il est également possible de mettre une notice à ce propos dans son porte-monnaie.

Le patient peut aussi faire inscrire, sur sa carte d'assuré, la constitution et le lieu de dépôt des directives. A noter d'ailleurs que lorsqu'un médecin traite un patient incapable de discernement et qu'il ignore si celui-ci a rédigé des DA, il doit s'informer de leur existence en consultant la carte d'assuré du patient; les situations d'urgence étant réservées.

Accompagnement

Il faut être conscient que l'élaboration de directives n'est pas un acte anodin et exige une réflexion personnelle approfondie. L'idéal est que le médecin de famille ou un autre professionnel de la santé accompagne le patient dans cette démarche: cela permet de se pré-

parer à l'avance, à des situations difficiles. Le professionnel de la santé est alors chargé de tâches aussi variées qu'importantes: il apporte au patient des informations utiles concernant les exigences formelles des DA, il explique les évolutions possibles d'une maladie; le patient peut faire part de ses souhaits, mais également de ses craintes. Cette réflexion devrait aussi susciter l'échange avec les proches et les personnes de confiance. Même si aucune directive n'est signée dans un premier temps, il est nécessaire de laisser du temps et de l'espace pour une telle réflexion et discussion.

Véronique Matthey Di Spirito

Juriste
Société Vaudoise de Médecine
Ch. de Mornex 38 – CP 7443
1002 Lausanne
veronique.matthey@svmed.ch

Références:

1. Directives anticipées, directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, 2013
2. Courrier du Médecin Vaudois numéro 8, décembre 2013-janvier 2014, Ethique et fin de vie
3. www.fmh.ch/fr/services/directives_patient.html
4. L'essentiel sur les droits des patients, édition octobre 2013

Messages à retenir

Voici quelques recommandations pour que les directives anticipées des patients soient véritablement prises en considération au moment opportun:(3)

Rédaction des directives anticipées

- ◆ Chaque personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées
- ◆ L'établissement de directives anticipées est un droit strictement personnel: il est exclu de les rédiger pour une autre personne

Conservation des directives anticipées

- ◆ Il est recommandé de remettre une copie des directives anticipées à son médecin de famille ainsi qu'à une personne de confiance
- ◆ Il est recommandé de mettre dans son porte-monnaie une notice indiquant l'existence de directives anticipées, le lieu de leur dépôt et l'adresse de la personne de confiance

Validité des directives anticipées

- ◆ Les directives anticipées doivent obligatoirement contenir la date de rédaction et la signature de la personne qui les a rédigées
- ◆ La validité des directives anticipées est en principe illimitée. Il est cependant recommandé de les signer tous les deux ans en apposant la nouvelle date ou, si le patient souhaite mettre à jour le contenu, d'en rédiger de nouvelles.