

Réponse à la consultation ouverte par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)

Projet de directives et de recommandations médico-éthiques en matière de « Rédaction de directives anticipées et application dans la pratique médicale quotidienne »

En préambule

La CORAASP (Coordination romande des associations d'action en santé psychique) rassemble plus d'une dizaine d'associations de Suisse Romande travaillant dans le domaine des incidences psychologiques et sociales des maladies psychiques (voir liste des organisations membres en annexe). Ces organisations sont toutes constituées, à la base, de personnes concernées par la réalité de la maladie psychique, que ce soit de façon directe, en tant que patient(e), ou indirecte, en tant que proche. Certaines fonctionnent sous forme d'associations d'entraide exclusivement, d'autres se sont structurées de façon plus formelle en organisations d'action sociale et psycho-sociale avec l'engagement de professionnels (travailleurs sociaux et psychologues essentiellement).

L'autodétermination et la citoyenneté sont au cœur de la philosophie de la CORAASP et des organisations qui la constituent. Le renforcement et le développement de la pratique des directives anticipées font sans aucun doute partie des préoccupations de la CORAASP ; c'est donc avec beaucoup d'intérêt que nous participons à la consultation initiée par l'ASSM.

La prise de position qui suit réunit les commentaires et propositions de plusieurs personnes, concernées par la maladie psychique à l'un ou l'autre titre (patient, proche ou professionnel). Elle s'articule prioritairement autour des besoins et réalités des problèmes de santé psychique, sans exclure l'un ou l'autre commentaire plus large.

Elle a été validée par les membres du comité de l'association.

Remarques générales

1. Sens de la démarche

En tant qu'organisation active dans la reconnaissance et la légitimité du droit à l'autodétermination des personnes atteintes dans leur santé psychique, la CORAASP salue la volonté et le travail effectué par l'ASSM en faveur d'une meilleure connaissance du concept même de directives anticipées. Nous soutenons pleinement cette démarche qui vise également à renforcer et développer leur utilisation au quotidien par les professionnels de la santé et/ou toute personne concernée, qu'elle soit ou non atteinte dans sa santé par ailleurs.

La prise en considération des directives anticipées comme un **outil de communication** entre le patient, le médecin et les représentants constitue un pré requis fondamental à nos yeux. Nous partageons donc pleinement la position émise dans ce projet à ce propos. Dans le domaine spécifique de la santé psychique, nous pensons même que cette dimension mérite sans aucun doute d'être encore précisée et développée (cf chapitre 2.1. ci-après).

2. Etendue et champ d'application du projet mis en consultation

2.1. Santé et maladie psychique

Ce projet mis en consultation se révèle particulièrement clair et précis pour tout ce qui touche à la santé physique (urgences, soins palliatifs, alimentation artificielle, fin de vie, don d'organe...). Nous regrettons toutefois que celui-ci soit moins élaboré pour tout ce qui touche au domaine spécifique de la santé et de la maladie psychique. Pourtant, dans ce domaine, l'utilisation des directives anticipées revêt une importance toute particulière, à la fois comme outil de communication, comme potentiel outil thérapeutique et comme moyen de créer une relation de **partenariat** entre le patient et l'équipe soignante.

De nombreuses maladies psychiques sont des maladies chroniques. La vie d'un patient peut être jalonnée de plusieurs hospitalisations, souvent en situation de crise, parfois avec une perte momentanée de la capacité de discernement. Tout au long de ce processus, le patient acquiert une **expérience, au sens de l'expertise**, de sa propre maladie, des contextes favorables ou non à son rétablissement, expérience que les directives anticipées permettent de potentialiser. Dans les aspirations de la médecine psychiatrique d'aujourd'hui, la prise en considération du patient comme un partenaire dans le traitement (et non comme un sujet) est un élément primordial de l'accompagnement du patient vers son rétablissement. Le travail d'élaboration, de réflexion, voire de modification des directives anticipées en dehors des moments d'urgence et de crise est un outil véritablement utile pour tendre vers cette relation de partenariat.

En outre, même si certaines situations d'urgence psychiatrique vitale, mise en danger de soi ou d'autrui, impliquent que les directives anticipées ne puissent être considérées que dans un 2^{ème} temps, la réflexion en amont avec le patient sur les questions de mesures de contrainte, de traitements forcés et autres mesures d'isolement, favoriserait une meilleure prise en charge du patient y compris dans les situations d'urgence.

Eu égard aux observations qui précèdent, nous encourageons vivement que ce projet de recommandations soit complété et étoffé de manière à mieux prendre en considération les besoins et spécificités des maladies psychiques et le potentiel thérapeutique de l'utilisation des directives anticipées dans ce domaine.

Dans cet esprit, le chapitre 2 (Evaluation éthique des directives anticipées) du chap. II « Directives » pourrait être complété de la façon suivante : « Celui-ci comprend le droit de prendre des décisions qui correspondent à ses propres valeurs et convictions personnelles, **et cela quelle que soit la nature de l'atteinte à sa santé.** »

D'autres propositions plus concrètes seront évoquées plus précisément dans la consultation spécifique des différents chapitres du projet.

2.2. Dispositions sociales

Si le champ d'application des directives anticipées s'inscrit prioritairement dans le domaine médical, nous regrettons toutefois que la dimension sociale, inhérente et indissociable de la réalité de tout individu, malade ou en bonne santé, ne soit pas plus précisément abordée dans ce projet. L'expérience des personnes atteintes dans leur santé psychique, expérience sans aucun doute partagée par d'autres patients, montre combien l'incertitude autour du suivi de la situation sociale d'une personne hospitalisée peut générer pour elle du stress et des angoisses supplémentaires, voire même freiner le processus thérapeutique.

Dans ce sens, nous proposons que le chapitre 1 (Domaine d'application des directives) du chap. II « Directives » soit complété de la façon suivante : « **Les directives anticipées peuvent aussi régler des dispositions sociales.** »

2.3. Illustration par l'exemple

Dans un esprit de promotion de l'utilisation des directives anticipées, nous proposons que le présent projet de recommandations soit complété par l'un ou l'autre exemples concrets, présentés et commentés. L'utilisation de « spécimens », dont un consacré à un exemple de personne atteinte dans sa santé psychique, permettrait de se familiariser avec l'élaboration des directives anticipées et d'approcher de façon plus concrète ce qui se révèle positif, adapté et ce qui au contraire paraît peu réaliste.

2.4 Précisions du rôle du(des) représentant(s) thérapeutique et social

Bien que la notion de « représentant » soit évoquée tout au long du document, nous pensons que l'encouragement à préciser l'étendue des fonctions du (ou des) représentant(s) thérapeutique et social devrait être évoqué. En effet, dans les situations réelles, les divers acteurs sont souvent confrontés à des questions pratiques qui n'ont pas été prévues et décrites dans le document des directives anticipées et qui nécessitent toutefois des prises de décisions parfois importantes. Celles-ci seraient facilitées par une explicitation des différents pouvoirs conférés au(x) représentant(s) thérapeutique et social : contrôle, consultance, omnipotence, etc... dans des champs d'intervention également précisés : traitements, durée, suivi post-hospitalier, accompagnement social, etc.

2.5 Droit de regard des proches

Au sein des organisations membres de la CORAASP, nous nous efforçons d'encourager le travail de partenariat entre personnes concernées et proches. Dans cet esprit, il nous paraît important que les présentes recommandations prévoient un point complémentaire concernant l'accès au dossier médical par des proches. Le patient, qui est le seul habilité à lever le secret médical de son médecin à l'égard de ses proches, devrait clairement se positionner à ce propos dans les directives anticipées, notamment en circonscrivant les données du dossier médical dont il souhaite une transparence vis-à-vis de ses proches et les circonstances qui nécessitent cette transparence (perte de la capacité de discernement, décès, etc..)

Remarques par articles

II Directives

Chapitre 3 « Cadre juridique »

Nous attirons l'attention quant aux répercussions de la révision du Code Civil en cours actuellement. Cette révision semble prévoir, selon nos renseignements, qu'en l'absence de directives anticipées et lors d'une incapacité de discernement le pouvoir de décision en matière d'actes médicaux sera transféré du médecin aux proches. Si le projet de loi du Conseil Fédéral devait être ainsi retenu après sa mise en consultation, cette nouvelle situation impliquerait non seulement un changement majeur de la responsabilité des proches, mais également un possible changement du rôle du représentant

thérapeutique. Nous pensons que les personnes concernées par les directives anticipées ainsi que le personnel soignant doivent en être informés. En outre, les recommandations du présent projet devront sans aucun doute être revues le jour où le nouveau Code Civil entrera en vigueur !

Chapitre 4.1. « Capacité de discernement »

Le texte ne prévoit pas clairement la difficulté de l'évaluation de l'incapacité de discernement dans le domaine de la psychiatrie, ni par qui elle est concrètement évaluée. Nous proposons de renforcer cet article par quelques principes complémentaires.

« D'un point de vue juridique, la capacité de discernement est présumée. C'est à celui qui estime qu'une personne n'est pas capable de discernement de le prouver. Le diagnostic d'une maladie psychique, l'existence d'une mesure tutélaire ou le fait d'être mineur n'impliquent pas forcément une incapacité de discernement et ne suppriment pas le droit à l'autodétermination. Une incapacité de discernement doit être évaluée et prononcée par un médecin, lorsque, et seulement si, une personne n'est plus en mesure d'apprécier le sens et l'effet de ses actes et qu'elle ne peut se fonder sur une appréciation libre et éclairée. »

Chapitre 4.3. « Forme écrite, datation et signature »

Nous partageons pleinement la recommandation d'une vérification régulière du contenu des directives anticipées. L'intervalle proposé, de 2 à 5 ans, nous paraît être un intervalle minimum adéquat pour garantir une actualité au document. Dans la pratique toutefois les auteurs de directives anticipées devraient être encouragés à en faire une relecture, datée et signée, de façon plus régulière afin d'éviter le plus possible toute mise en doute de l'actualité du document.

Chapitre 5.4.1. « Situation d'urgence et médecine intensive »

Ce chapitre dit notamment « Le patient qui souhaite clairement ne pas être réanimé lors d'un arrêt cardio-circulatoire devrait le consigner dans les directives anticipées et en informer l'équipe soignante lors de l'admission à l'hôpital. » Cette phrase nous paraît quelque peu étonnante dans la mesure où, si un patient est inconscient pour cause d'arrêt cardio-circulatoire au moment de son admission à l'hôpital, il lui sera difficile d'informer l'équipe soignante de l'existence de ses directives anticipées. La phrase pourrait se comprendre par rapport à un accident cardio-circulatoire ultérieur à l'admission à l'hôpital.

Chapitre 6.1. « Contenu de la consultation »

La dernière phrase de ce chapitre dit « Il faut veiller à l'aménagement horaire de la consultation, du point de vue de **la formation informée** de la volonté : (...) ». Cette formulation manque un peu de clarté. On peut la comprendre, en la reliant à la suite de la phrase, dans le sens où il s'agit de prévoir un temps suffisant pour que la personne puisse exprimer et élaborer sa volonté en étant informée de façon claire, documentée et circonstanciée. Cependant, afin d'éviter tout doute dans sa compréhension, cette phrase mériterait sans doute d'être reformulée.

Chapitre 6.3.5. « Patients souffrant d'une maladie psychique »

Conformément aux remarques formulées au paragraphe 2.1. de notre prise de position, nous avons prêté une attention toute particulière à ce chapitre et proposons quelques compléments et remarques.

« Les patients souffrant d'une maladie psychique peuvent consigner leur volonté dans les directives anticipées, par rapport aux mesures thérapeutiques générales et, de manière spécifique, au traitement de leur maladie psychique. » Cette première phrase pourrait être complétée ainsi. **« L'élaboration et la réactualisation des directives anticipées peuvent aussi contribuer au processus thérapeutique lui-même, dans la mesure où elles favorisent la communication, la concertation et la réflexion entre le patient et l'équipe soignante et permettent la reconnaissance et la prise en compte de l'expérience du patient face à sa maladie. »**

Plus loin dans ce chapitre, la phrase disant « Elles peuvent en outre contenir des déclarations concernant le lieu d'application des mesures (clinique précise, établissement fermé, etc.) (...) » devrait être modifiée par **« des déclarations concernant les souhaits en matière de lieu de soins (...) »** Cette proposition de modification est suggérée pour deux raisons. D'une part la réalité de notre système de santé et d'assurances en Suisse ne permet pas aisément le libre choix d'un établissement hospitalier par exemple. Par ailleurs, le mot « mesures », exprimé sans autre précision dans le domaine de la santé psychique, revêt une connotation plutôt juridique coercitive et non un sens médical.

Enfin, nous partageons la nécessité de préciser l'importance de ce qui est appelé dans le texte « les aspects touchant à l'organisation ». Néanmoins, nous préférierions qu'elles soient nommées d'une manière plus précise sous le terme de « dispositions sociales » et qu'elles puissent être explicitées ainsi : **« Les directives anticipées peuvent aussi régler des dispositions sociales. Celles-ci concernent les tâches à accomplir (comme par exemple préciser les personnes à informer de l'état de santé du patient) et à déléguer lors d'une hospitalisation afin d'éviter des difficultés qui pourraient causer une détresse sociale. Ces dispositions permettent de confier à autrui certaines tâches sous forme de procuration partielle qui entre en vigueur dans des conditions définies et est délimitée dans le temps. »**

Chapitre 7 « Dépôt et communication des directives anticipées »

Nous partageons le soin avec lequel sont envisagées les possibilités pour que les directives anticipées soient consignées et repérables. Plus particulièrement nous espérons une application systématique de l'information à travers la carte d'assuré et/ou le dépôt dans une base unique en Suisse accessible au personnel soignant sous le sceau du secret médical.

Chapitre 9 « Application des directives anticipées »

Ce chapitre mériterait certainement d'être introduit par l'indication du moment où les directives anticipées déploient leurs effets, même si cela apparaît évident en apparence. Nous proposons dès lors que ce paragraphe débute par :

« Les directives anticipées ne déploieront leurs effets que si et à partir du moment où la personne devient incapable de discernement. Tant que la personne est capable de discernement c'est elle qui prend ses décisions et elle n'est pas liée à ce qu'elle a élaboré dans ses directives anticipées. Par contre, dès que la personne devient incapable de discernement, la volonté manifestée dans les directives devient irrévocable et doit être prise en considération. »

De plus, le paragraphe relatant l'éventualité d'une « présence de soupçons quant à la capacité de discernement du patient au moment de la rédaction des directives anticipées... » nous paraît trop vague et au possible détriment du patient. La référence au chapitre 3.1, par ailleurs inexistant dans le texte, pas plus que l'examen des autres chapitres n'apportent pas plus d'éclaircissements par rapport à cette question. Les « soupçons » ne devraient pas faire contourner l'obligation de consulter le représentant thérapeutique lorsqu'il est nommé.

Chapitre 10 « Changement ultérieur de volonté »

La notion « d'indices » pouvant indiquer que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté présumée du patient doit à nos yeux être observée avec beaucoup de précaution, au risque de considérer la volonté présumée du patient comme quelque chose de parfaitement arbitraire.

Ce chapitre devrait tout d'abord rappeler la primauté des directives anticipées, avant d'évoquer les situations où celles-ci peuvent être remises en question. Même si la loi fédérale ne le précise pas, de nombreuses lois cantonales précisent que les professionnels de la santé sont d'abord tenus de respecter les directives anticipées.¹ Ensuite, si des situations exceptionnelles et particulières permettent au professionnel de la santé de remettre en question les directives anticipées, cette dimension « d'exceptionnel et de particulier » devrait mieux apparaître.

La formulation devrait être différente, et commencer par rappeler que « **Les professionnels doivent respecter les volontés de l'auteur des directives anticipées.** » Ensuite, le chapitre pourrait aborder la question des situations exceptionnelles en précisant par exemple : « **L'examen d'un changement ultérieur de volonté peut se révéler nécessaire si un professionnel soupçonne un conflit d'intérêt entre le patient et son représentant ou s'il a des raisons de croire que la volonté du patient n'est plus actuelle dans certaines situations particulières, telles que : (...)** »

Par ailleurs, dans l'évocation de ces situations particulières, le dernier point, consacré au « comportement d'un patient incapable de discernement », nous paraît ambigu dans le domaine de la psychiatrie, puisque les comportements des patients peuvent justement être contradictoires, voire incompréhensibles. Il nous semble opportun de préciser cette particularité des maladies psychiques et cela **non pas au détriment de la validité des directives anticipées, mais plutôt en faveur de leur application**, en concertation avec le représentant thérapeutique et cela bien entendu si les directives répondent aux autres critères de base.

III Recommandations

Chapitre 1 « Aux institutions du secteur de la santé »

Fort indispensables pour une véritable conscientisation et utilisation des directives anticipées et d'une bonne information des patients, les recommandations de ce chapitre devraient inclure le rôle des médecins traitants ou de famille. En effet, ces derniers sont souvent les plus à même de conseiller et d'informer les patients de l'existence des directives anticipées comme possibilité de manifestation de leur droit à l'autodétermination, mais également pour les contenus d'ordre médical. Pour ce faire, il reste indispensable que les consultations octroyées dans ce but soient conçues comme relevant entièrement des soins de base de la LAMal. Nous pensons que cette dimension devrait être précisée dans ce projet.

¹ Ex : art. 25a, al. 3 de la loi neuchâteloise de santé du 06.02.1995 ; art. 50 al. 1 de la loi fribourgeoise sur la santé du 16.11.1999

Par ailleurs, nous appuyons le fait que les organisations spécialisées, telles que pour le domaine spécifique de la santé psychique les organisations membres de la CORAASP par exemple, peuvent être des partenaires pour la réflexion et l'élaboration de directives anticipées.

Néanmoins, dans une véritable perspective de promotion des directives anticipées, nous proposons que, dans une étape ultérieure au présent projet de recommandations, soit réfléchi et élaboré un « concept de formation » aux directives anticipées, destiné aux médecins, mais aussi aux autres professionnels agissant dans le champ de la santé.

En conclusion

Comme nous l'avons précisé dans nos remarques générales, nous sommes très heureux de l'initiative prise par l'ASSM pour aller dans le sens d'un développement et d'une promotion de l'usage des directives anticipées.

Cependant, le document mis en consultation s'adresse aux professionnels du secteur de la santé et se veut un service rendu en faveur de l' « autodétermination du patient ».

Toutefois, pour que l'autodétermination du patient ne soit pas exclusivement tributaire de l'aide et de l'appréciation des professionnels, il nous semble cohérent que des mêmes indications et directives soient prévues pour l'information des patients et cela dans l'intérêt de tous les acteurs concernés par les directives anticipées. Dès lors, un document parallèle rédigé à un niveau accessible devrait également être offert à la population, afin de vulgariser les directives anticipées, les rendre moins taboues et favoriser les démarches des personnes concernées. C'est seulement dans cet esprit et avec des connaissances suffisantes qu'il est possible de concevoir et favoriser un véritable exercice de la capacité d'autodétermination des patients.

Pour la CORAASP,
Florence Nater, resp. secteur politique sociale

Février 2009