

→ Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques



Projet européen ALCOVE

ALzheimer COoperative Valuation in Europe

Rights, autonomy and dignity
of people with dementia

Janvier 2011

Rédaction : M. Basson, P-E. Brugeron, S. Herson, E. Hirsch, G. Emery

Avant propos

L'objectif de ce travail est avant tout de proposer un repérage des enjeux éthiques suscités par les questions liées à la prise de décision (consentement, compétence décisionnelle, etc.) et aux directives anticipées (leur statut, ce qui peut en être attendu, à quoi *a priori* consentir raisonnablement dans un contexte complexe comme le soin).

Sommaire

L'Espace national éthique Alzheimer	3
I - Compétences décisionnelles, autonomie et problématiques éthiques	4
Introduction	4
1. Autonomie et respect de la personne : Problématiques éthiques.....	6
1.1 Présomptions d'incompétence et de validité	6
1.2 Compétences décisionnelles et intimité	7
1.3 Un équilibre décision/sécurité	8
2. Décision et consentement à la recherche et au soin	9
2.1. Protection de la personne	9
2.2. Évaluation du consentement.....	9
3. Anticiper la maladie : questions éthiques.....	11
3.1. Refus de soin anticipé	11
3.2. Stigmatisation et anticipation de la décision.....	12
4. Psychotropes et compétences décisionnelles.....	13
II - Éthique et directives anticipées.....	Erreur ! Signet non défini.
Introduction	17
1. Définition et remarques préliminaires.....	18
2. Les directives anticipées dans Medline.....	18
3. L'expérience française	19
4. Éthique et directives anticipées.....	20
4.1. Faut-il trancher le nœud Gordien ?.....	20

4.2. Du consentement et de l'anticipation	22
4.3. Du patient et de ses compétences décisionnelles.....	27
4.4. Autres perspectives éthiques	29
Conclusions et perspectives	30
Eléments de conclusion	31
Annexes	Erreur ! Signet non défini.

L'Espace national de réflexion éthique Alzheimer

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) procède d'une initiative du plan français Alzheimer 2008-2012 visant notamment à identifier et à interroger les enjeux humains et sociétaux de la maladie d'Alzheimer afin de contribuer à l'élaboration et au soutien de réponses adaptées. Son action est complémentaire d'autres approches, notamment médicales et scientifiques, mais le situe davantage en prise avec les réalités humaines et sociales de la maladie afin de susciter une plus juste mobilisation sociale.

L'EREMA contribue à l'échange d'expériences et de savoirs en proposant des formations universitaires, ainsi que par la mise à disposition de ressources d'information et de documents de référence sur un site dédié.

Il a également pour objectif de sensibiliser la société aux solidarités indispensables à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie, de favoriser l'évolution des représentations souvent péjoratives attachées aux maladies qui affectent la personne dans sa faculté d'exprimer ses préférences, d'affirmer son identité, de maintenir sa position sociale.

L'EREMA peut être sollicité par des instances publiques afin d'instruire des questions spécifiques susceptibles d'être éclairées par une réflexion éthique. Depuis sa mise en place fin 2010, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) a ainsi engagé une réflexion visant à mieux qualifier les enjeux éthiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies neurologiques dégénératives apparentées. Il a organisé les premières phases de sa réflexion en répondant aux demandes formulées dans le plan Alzheimer 2008-2012 :

- Statut juridique de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer vivant en établissement (*décembre 2010*) ;

- Éthique, technologie et maladie d'Alzheimer ou apparentée (avril 2011)
- Éthique et gestion des cas (juin 2011) ;
- Université d'été Alzheimer éthique et société : « Choisir et décider ensemble » (septembre 2011) ;
- Respect de la personne en établissement, de sa sphère privée et confidentialité (novembre 2011) ;
- Colloque national « La maladie d'Alzheimer et les nouvelles technologies ».

I - Compétences décisionnelles, autonomie et problématiques éthiques

Introduction

Pathologie paradigmatique des maladies chroniques et des formes de dépendances, maladie affectant l'autonomie et les capacités décisionnelles (au quotidien comme dans les décisions fondamentales), la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées) force la société à poser à nouveaux frais les questions de la décision, de la dignité et des droits civiques des personnes dépendantes.

À travers ce chapitre, qui ne prétend qu'ouvrir des portes de réflexions en vue de la constitution du réseau Alcove, seront présentées quelques-unes des questions éthiques les plus pressantes dans le domaine des capacités décisionnelles des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Quelles difficultés éthiques suscitent ces situations où les capacités décisionnelles (et par extension le consentement même) sont rendues mouvantes, changeantes, par la pathologie ? Comment, si cela est possible, maintenir une forme d'autonomie ? Des limites peuvent-elles être envisagées à cet égard, ne serait-ce que pour fixer jusqu'où doit s'étendre cette autonomie pour satisfaire la double exigence de respect de la personne et de non-mise en danger d'elle-même ou de son entourage ? Comment penser le respect fondamental des droits de la personne, dont l'effectivité tient aux capacités de jugement critique parfois atténuées voire entravées par la maladie ? La valeur du consentement dans le cadre des soins et de la recherche, dont la signification peut être altérée par la maladie,

génère également des dilemmes éthiques. Peut-on soigner sans accord et sans compliance ? Peut-on solliciter l'inclusion dans une recherche sans être certain que la personne intègre l'information et accepte les contraintes et risques inhérents à l'investigation ? Qu'en sera-t-il de sa faculté de se retirer à tout moment de la recherche ? Questions éthiques plus générales : l'impossibilité d'inclure dans une recherche une personne inapte à consentir ne lui fait-elle pas perdre des chances de bénéficier d'avancées biomédicales, voire de contribuer à des avancées qui ne pourront se faire sans elle ?

Les conditions d'approche et d'expression de la prise de décision s'avèrent donc déterminantes.

Le travail de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, notamment à travers sa saisine du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) comme dans le cadre de son Université d'été Alzheimer, éthique et société 2011 : « Choisir et décider ensemble », témoigne de la prégnance de tels enjeux au cœur du débat qui concerne le cadre éthique indispensable à un suivi digne de la personne malade.

Le présent chapitre, consacré aux compétences décisionnelles et aux problématiques éthiques qui en découlent dans le cadre des personnes atteintes de dégénérescences cognitives, se donne pour but de présenter quelques questions et éléments de réflexions.

1. Autonomie et respect de la personne : Problématiques éthiques

Les questions relatives au respect de la personne dans ses droits, ses choix et ses préférences constituent parfois un défi qui sollicite nombre de controverses dans les pratiques au quotidien. Il apparaît nécessaire de mettre en place les mesures de sauvegarde de ses intérêts propres alors que sa perte progressive d'autonomie est souvent perçue de son point de vue comme une déchéance, une mise en cause de sa dignité. Les responsabilités sont d'autant plus fortes à l'égard d'une personne dont s'accroissent les vulnérabilités du fait des évolutions de sa maladie.

1.1 Présomptions d'incompétence et de validité

La maladie d'Alzheimer, dans ses aspects les plus quotidiens, subsume la personne atteinte sous une présomption d'incompétence : avant que d'être entendue, la parole de la personne malade subit une forme de *dévaluation*¹ systématique.

Le respect dû à la personne malade devrait appeler, au contraire, une « présomption de validité² », présomption qui répond à l'impératif accordé à la parole de l'autre, qui ne peut être vu uniquement par ses manques mais doit être « présumé capable », *encore capable de* plutôt que *désormais incapable de*. Cette présomption de compétence exige que, « face à une personne âgée, atteinte de troubles cognitifs, diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer et sous protection juridique³ », l'on ne soit à aucun moment fondé « à inférer que cette personne n'est plus compétente, n'est pas capable par elle-même de prendre des décisions, de gouverner sa vie. On inverse la charge de la preuve en affirmant que les personnes restent compétentes jusqu'à preuve du contraire.⁴ »

Outre le fait que ce principe de présomption soit avant tout plus respectueux de la personne, il peut favoriser, à travers une démarche relevant d'un *a priori positif*, un

¹ Le terme de *dévaluation* est de OLLIVET, C. « Alzheimer : la parole dévaluée », pour l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Tous les textes portant la mention « Pour l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer » sont disponibles sur son site <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>, rubrique Ressources documentaires/Ethique du soin pour les textes et rubrique Images & Vidéo/Espace des savoirs pour les entretiens vidéos.

² Exemple tiré d'un entretien avec GZIL, F. « Pour une philosophie pratique », entretien avec Patrice Dubosc pour l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

³ Gzil, F., *ibid.*

⁴ GZIL, F., *ibid.*

changement des mentalités du grand public à l'égard des personnes cognitivement diminuées, dépendantes et atteintes de troubles apparentés à la maladie d'Alzheimer⁵.

1.2 Compétences décisionnelles et intimité

L'érosion des compétences décisionnelles liée à la maladie engendre nécessairement une série de changements concrets dans la vie de la personne. Mais ces phénomènes progressifs et plus ou moins intenses de dépendance ne peuvent justifier la mise en cause de la sphère privée de la personne avec ses attachements, ses préférences et ses habitudes. Il ne saurait être acceptable de la nier en ce qu'elle demeure, au motif qu'elle ne saurait plus discerner ou expliciter ce qui serait bon pour elle, ce que serait son choix véritable.

La Charte française du patient hospitalisé (Circulaire ministérielle n° 22 du 6 mai 1995) affirme l'importance du « respect de l'intimité du patient ». Outre les applications concrètes de cette « intimité » (rapport au corps, aux soins, à la toilette, préservation d'un espace « réel » qui soit privé), les spécificités de ce qu'éprouvent les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ne peuvent qu'inciter à réaffirmer le sens profond de l'intimité, ne serait-ce qu'en référence à son « histoire de vie⁶ » digne de tous les respects. Cette histoire de vie, parcours personnel dans l'existence qui se poursuit malgré la maladie, est susceptible d'expliquer, de justifier ou d'éclairer certaines décisions prises par la personne (comme les expressions d'habitudes, de règles ou de valeurs) — des décisions qui sans ces références existentielles pourraient apparaître irrationnelles ou même consécutives aux troubles provoqués par la maladie...

Cette approche de la personne reconnue dans une histoire personnelle invulnérable à la maladie et à nos représentations, permet de déceler des capacités décisionnelles qui subsistent, même sous une forme atténuée, et plus encore les valeurs fondamentales qui marquent sa personnalité.

Il s'agit de considérer la personne pour ce qu'elle est, et de ramener toute décision qui la concerne à ce qui lui est constitutif. Se posent en institution les conditions de mise en commun au sein d'une équipe de savoirs parfois intimes qui justifient des règles de

⁵ Cette présomption de validité peut être équivalente, par exemple, à la recommandation du Nuffield Report : « Ethics and dementia », qui stipule que la personne devrait être considérée comme « la même » avant comme après la maladie (au sens où la personne est diminuée mais ne devient pas radicalement *autre*), et qu'il faut valoriser les choix qu'elle fait concrètement, et non l'idée que nous nous faisons de ce qu'elle aurait désiré ou préféré. Nuffield Council on bioethics, «Dementia ethical issues, Difficulties around borderline and variable capacity », 5.30, p. 83.

⁶ OLLIVET, C., *ibid*

confidentialité strictes. La position de proches peut s'avérer parfois contradictoire avec ce que l'on considère comme préférable pour la personne malade en fonction de ce que l'on sait d'elle.

1.3 Un équilibre décision/sécurité

La réflexion éthique relative aux capacités décisionnelles concerne la nécessité de concevoir le bon équilibre entre les impératifs de respect de la décision de la personne malade et ceux qui touchent à sa nécessaire protection. Quelles limites déterminer (et selon quels critères ?) entre le respect d'une autonomie au quotidien que l'on sait incertaine voire équivoque, et des décisions contraignantes, bien qu'arbitrées de manière collégiale, nécessaires pour éviter à la personne et à son entourage des risques préjudiciables à leurs intérêts immédiats ?

La modification, l'altération et la perte progressive des capacités décisionnelles de la personne malade incitent fréquemment à privilégier une attitude protectrice, le « principe de précaution », au risque de mettre en cause sa faculté d'initiative, de maîtrise même relative de sa vie, que ce soit au domicile ou en institution.

Si le renoncement à certaines activités (à un stade d'évolution de la maladie) peut objectivement se justifier dans l'intérêt direct de la personne et de son entourage (conduite automobile, maniement d'appareils dangereux, etc.) il n'est pas certain que certaines décisions systématiques soient respectueuses de la personne et attentives à ses capacités maintenues. Les approches se doivent donc d'être contextualisées et revues régulièrement, avec comme souci de tout mettre en œuvre afin que le plus longtemps possible les capacités de la personnes soient reconnues et ses facultés de décision respectées⁷.

Il semble donc important de veiller au respect d'un *espace de décision*, même limité, qui parvienne à maintenir la personne le plus longtemps possible dans une active.

⁷ En ceci, le respect d'une décision peut et doit être compris comme la mise en pratique de la *présomption de compétence*.

2. Décision et consentement à la recherche et au soin⁸

Une approche éthique de la recherche portant sur la maladie d'Alzheimer concerne tout particulièrement la prise en compte de vulnérabilités spécifiques et donc la détermination de modalités d'accompagnement adaptées. Elle suppose également de s'entendre sur les sujets et les domaines de recherche qui seraient délaissés ou insuffisamment traités, dans un contexte actuel où les réponses thérapeutiques efficaces semblent s'avérer insuffisantes, voire incertaines.

2.1. Protection de la personne

Comment faire en sorte que l'information communiquée sur les essais soit compréhensible par les personnes ? Ne faudrait-il pas définir des critères, des normes et des méthodologies adaptées dans ce domaine (de même que pour le consentement aux soins) ?

Plus généralement, comment faire en sorte que les personnes malades et leurs familles participent à la recherche comme des acteurs de la recherche, c'est-à-dire puissent s'inscrire dans une relation de partenariat avec les chercheurs intégrant une concertation portant sur les objectifs de la recherche, ses modalités de mise en œuvre, la prise en compte de ses impacts, les critères d'évaluation, l'accompagnement pendant et à la suite de la recherche des personnes incluses ou indirectement concernées ?

Comment concilier la protection des personnes vulnérables et un égal accès à la recherche ? Les personnes qui ne peuvent plus donner leur consentement, qui résident en établissement et/ou font l'objet d'une mesure de protection juridique sont particulièrement vulnérables. Pour autant, elles ne sauraient être privées de l'opportunité de participer à la recherche. Quelles procédures mettre en œuvre afin de préserver leurs droits et d'éviter toute forme d'arbitraire ou tout abus à leur égard ?

2.2. Évaluation du consentement

Qu'en est-il de la notion de consentement dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ? De quelle manière évaluer plus rigoureusement la capacité des personnes malades à consentir à la recherche ? Comment promouvoir la réitération de la recherche du consentement ou de

⁸ Points extraits de la saisine de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer au CCNE du 29 juin 2011, notamment les points 1.3, et 2.3.

l'assentiment ? Que faire lorsque, entre le recueil du consentement et une étape de la recherche, l'évolution de la maladie affecte la capacité à consentir ?

Convient-il de mettre en place des directives anticipées spécifiques à la recherche ?

Quel niveau de risque maximal est acceptable quand la personne peut consentir elle-même à son inclusion, quand elle ne le peut plus, quand elle a rédigé des directives anticipées ? Selon quels critères envisager l'inclusion pour un nombre limité d'essais ?

Convient-il de demander aux tiers chargés d'autoriser ou non l'inclusion de la personne de raisonner d'après un standard décisionnel particulier (meilleur intérêt, jugement substitué) ?

Les promoteurs et les investigateurs ont-ils à redéfinir le cadre de leurs pratiques en tenant compte des vulnérabilités spécifiques de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentées ?

3. Anticiper la maladie : questions éthiques

La situation des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer confronte de manière aiguë à la nécessité de penser les modalités de préservation et de respect de leur autonomie et de leur dignité. La notion d'anticipation appliquée à une maladie neurologique dégénérative semble *a priori* recevable car préférable au défaut de repères utiles dans les prises de décision collégiales. À cet égard, on le constate, la rédaction de « directives anticipées » ou la désignation d'une « personne de confiance » ont pour mérite d'inciter à se projeter dans un avenir (certains pourtant ne le souhaitent pas tant il apparaît dramatique) avec le sentiment que la volonté exprimée ne sera pas négligée. L'exercice n'en paraît pas moins délicat et déroutant car sollicitant des références et des compétences bien fragiles pour assumer une telle responsabilité.

Cette thématique abordée ici au plan des compétences décisionnelles fera l'objet d'une discussion dans la seconde partie de ce document.

3.1. Refus de soin anticipé

La loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît à la personne malade la possibilité de refuser un soin. La loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie reconnaît à la personne malade le droit de se prononcer sur la limitation ou l'arrêt d'un traitement :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. »⁹

À propos de la notion de décision anticipée, notamment s'agissant de l'anticipation du refus de soin, le Nuffield Council of bioethics identifie deux séries d'arguments¹⁰ :

En faveur du refus de soin anticipé :

⁹ Code de la Santé Publique, Article L1111-10.

¹⁰ Nuffield Council on bioethics, « Dementia ethical issues, Advance decisions and advance care planning », 5.34, p.84.

- Cela permet à la personne de conserver un contrôle en prenant une décision qui ne sera plus possible dans le futur.
- Cette décision permet de ne pas acculer la famille à choisir à la place de celui qui ne le peut plus.
- Il s'agirait d'une grave atteinte à la relation de confiance que de ne pas suivre des volontés clairement exprimées.

Toutefois, plusieurs arguments contrebalancent ces observations, sans pour autant retirer toute valeur à la volonté exprimée par la personne.

Ces arguments, qui permettent d'affiner la compréhension des problèmes, sont¹¹ notamment :

- Le peu d'informations disponibles et accessibles à la personne pour effectuer un choix, ce choix portant sur une situation dont elle ignore encore tout.
- Il n'est pas possible d'anticiper des changements de décisions, surtout dans le cadre d'une maladie évolutive qui touche aux fonctions cognitives. En effet, les circonstances de la maladie peuvent potentiellement induire une ré-évaluation de ce que la personne considérerait comme important. Son système de valeurs pourrait lui-même être amené à se modifier radicalement.

3.2. Stigmatisation et anticipation de la décision

La stigmatisation, et la méconnaissance globale du grand public à l'égard de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, constituent également des facteurs à prendre en compte dans le cadre d'une réflexion portant sur les choix anticipés. La forte connotation actuelle de la maladie, y compris de la part de professionnels (vie sans intérêt ni joie, perte de toute dignité, transformation du statut de personne, notion de *poids* pour les proches et la société, représentations péjoratives de la dépendance, précarisations, etc.) peut dans une certaine mesure biaiser les décisions que la personne malade pourrait formuler.

Une meilleure connaissance des réalités de la maladie, pourrait contribuer à la fois une meilleure acceptation des personnes malades dans la société (réduction de la stigmatisation) ainsi qu'à des prises de décisions dans un contexte propice à une exigence de discernement profondément respectueux des intérêts propres de la personne et de sa citoyenneté.

¹¹ Nuffield Council on bioethic, *ibid.*

4. Psychotropes et compétences décisionnelles

Dans le cadre du projet ALCOVE, il a été demandé à l'EREMA de réfléchir aux enjeux spécifiques liés à l'usage des psychotropes dans le cadre de l'évaluation des compétences décisionnelles. Les éléments de réflexions présentés dans ce paragraphe se limiteront donc à cette thématique particulière.

Néanmoins, il est nécessaire de rappeler que la prescription des psychotropes (anxiolytiques, hypnotiques, neuroleptiques, antidépresseurs pour l'essentiel) constitue un problème de santé majeur et complexe, particulièrement chez les sujets âgés. De nombreux travaux soulignent les mésusages des psychotropes et la nécessité d'actions ciblées, notamment sur la population très exposée et vulnérable des sujets âgés. A ce titre, l'usage des psychotropes chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer soulèvent de nombreux questionnements éthiques qui mériteraient une véritable réflexion.

Nous venons de l'observer, les compétences décisionnelles peuvent être définies comme la faculté d'évaluer une situation à travers un processus de discernement, d'en saisir les enjeux, de contrôler ses émotions et d'anticiper les conséquences d'une décision. Elles impliquent donc différentes composantes à la fois d'ordre personnel et d'ordre environnemental.

Dans la maladie d'Alzheimer et certaines démences apparentées, la personne malade présente des troubles cognitifs majeurs : troubles mnésiques, troubles du langage, de l'écriture, difficulté à utiliser des objets, difficulté à reconnaître les lieux et les visages, troubles des fonctions exécutives, etc.

Les psychotropes sont parfois efficaces pour améliorer les troubles cognitifs des patients (notamment les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase et la mémantine), et peuvent ainsi favoriser l'aptitude à la prise des décisions. Ils ont des effets bénéfiques sur le processus décisionnel : amélioration de la mémorisation (qui permet de se souvenir des faits anciens et nouveaux, de retenir ces informations et de les manipuler en vue d'effectuer une décision),

amélioration des fonctions exécutives nécessaires au contrôle et à la réalisation de tâches complexes nouvelles et non automatiques (récupération de l'initiative, diminution de l'indifférence, facultés d'adaptation aux autres et à l'environnement, attention, planification, capacités de raisonnement, de concentration, d'abstraction, etc.). Ainsi ces fonctions sont éminemment impliquées dans le chemin qui mène de la perception à l'action, à la décision, au choix.

L'état confusionnel, les troubles de l'attention, le délire, les troubles du contrôle des émotions entravent la faculté de décider confrontée à une excessive complexité. En cela l'aide médicamenteuse ou non médicamenteuse peut contribuer à recouvrer les compétences nécessaires à l'affirmation du sentiment d'exister en tant que sujet capable de décider selon son système de préférences.

Lorsque la personne malade est anxieuse, déprimée ou délirante, l'analyse de la situation s'avère biaisée, l'état émotionnel et la perception de l'environnement altérés. La personne se trouve en difficulté pour énoncer un jugement approprié. L'utilisation de certains psychotropes peut améliorer les circonstances et permettre de renouer avec une certaine compétence. Les anxiolytiques sont de nature à permettre une prise de décision moins traumatisante. Les fluctuations cognitives et émotionnelles, la lenteur d'idéation imposent le temps nécessaire à la personne afin qu'elle puisse parvenir à entrevoir sa détresse, et d'accepter ou non un traitement.

Dans certaines situations (troubles cognitifs, anxiété, dépression, délire, etc.), il y aurait des risques à ne pas traiter : altération du pronostic fonctionnel, risque suicidaire, etc., et des prescriptions inadaptées : par excès (anxiolytiques à doses inadaptées, antipsychotiques ayant de nombreux effets secondaires mettant en jeu la vie du patient) ou par insuffisance (les antidépresseurs font l'objet d'une sous-prescription). Les soignants ont leur propre conception de l'autonomie décisionnelle, et leur manière propre de rechercher et favoriser,

parfois contraindre, le consentement. Ceci parfois dans l'objectif de restaurer une autonomie au patient.

Prendre en charge de manière pluridisciplinaire le protocole d'un traitement approprié et individualisé s'avère nécessaire et peut contribuer au mieux-être du de la personne ainsi qu'à la restauration de ses capacités décisionnelles.

Les troubles psychotiques (délire de persécution, hallucinations, etc.) chez les patients déments sont très fréquents. Tout comme l'agitation et l'agressivité, il peut être nécessaire de les traiter, mais pas forcément avec des thérapeutiques médicamenteuses. Il existe des alternatives à la prescription des psychotropes qu'il ne faut pas négliger. Elles peuvent apporter un bien-être considérable, sans effets secondaires, et préservent la compétence de la personne à comprendre les facteurs qui ont conduit à ces manifestations psychiques et comportementales. Les comportements d'agitation, d'errance, de colère, de désinhibition ne constituent pas forcément une indication à prescrire, sauf nécessité du fait de la mise en danger du patient. La personne démente a-t-elle conscience de ce danger ? Ce danger implique des mesures parfois coercitives (traitement sédatif à fortes doses, contention) sans le consentement du patient qui est jugé incompetent pour accepter ces décisions. Il ne faut pas oublier qu'un traitement psychotrope dit « lourd » ne modifie pas la compétence décisionnelle qui était déjà très altérée avant l'instauration du traitement.

Il est possible d'apaiser la personne, de lui proposer l'aide qu'elle acceptera ou non, et cette décision doit être respectée. Même si pour l'entourage elle est difficile à supporter — l'effort consenti vise à ce que le patient recouvre sa capacité à exprimer une volonté.

Lorsqu'un traitement médicamenteux est envisagé, il ne doit pas être conduit de manière systématique, dans l'urgence, et sur une durée illimitée. Ces thérapeutiques peuvent altérer significativement les fonctions cognitives du patient qui souvent ne peut consentir. Une fois mise en œuvre la prescription, comment évaluer la compétence du patient dans sa capacité de formuler un consentement alors que le choix ne peut être éclairé ? D'où l'importance

d'apporter toutes les informations compréhensibles avant de débiter un traitement et de les préciser à ses différentes phases.

Le but d'un traitement est de restaurer l'autonomie du patient par la diminution ou l'amendement de ses troubles psychiques. En quoi l'utilisation des psychotropes peut-elle résoudre les facteurs ayant induit cette crise ?

Le non consentement au traitement de crise est-il réversible ? Dans le meilleur des cas, tout est mis en œuvre afin de restaurer le plus tôt possible le pouvoir de décision au patient. Dans d'autres, comme pour les patients hospitalisés en psychiatrie sous contrainte, l'accession au consentement peut prendre un temps parfois très long. Cette question est délicate et fait l'objet de nombreux débats actuels.

Faire un choix a un impact émotionnel. Par exemple, faire un testament c'est devoir choisir un successeur, c'est également être confronté à la mort, à la nécessité d'envisager la vie des proches après. Cela nécessite un contrôle des émotions. On observe des réactions qui vont du submergement émotionnel entraînant une anxiété majeure voire une dépression, à l'apathie liée à la maladie ou aux traitements sédatifs. Ainsi les psychotropes ont-ils une influence sur les capacités décisionnelles du patient.

Un écueil cependant soit être aussi évité à tout prix : celui de l'utilisation des psychotropes comme camisole chimique, pris ici au sens de camisole psychique. En effet, la sédation induite par de nombreux de psychotrope empêche le patient d'exprimer ses souhaits ce qui permet aux proches et aux soignant de décider à sa place, situation confortable pour ces derniers mais éthiquement inacceptable.

En conclusion, l'indication d'un traitement psychotrope relève d'interrogation complexe : peut-il restaurer la compétence décisionnelle du patient, ou au contraire risque-t-il de l'entraver ? Une réflexion plus globale pourrait apporter les éléments indispensables à l'approfondissement de cette thématique à forts enjeux.

II – Éthique et directives anticipées

« *Life is what happens to you while you're busy making other plans.* »

J. Lennon

Introduction

L'objectif de ce second chapitre est de dégager les enjeux éthiques associés aux directives anticipées, indépendamment de problématiques liées des compétences décisionnelles, sujet traité dans le chapitre précédent.

Il ne s'agit pas ici d'arbitrer entre paternalisme et autonomisme mais d'analyser ces positions ainsi que leurs liens avec les enjeux éthiques soulevés par les directives anticipées afin de permettre aux consensus nationaux, le cas échéant, de faire les arbitrages qu'eux seuls ont légitimité à rendre.

Dans une première partie introductive après quelques remarques de cadrage, les résultats d'une recherche sur Medline concernant les termes princeps et leurs associations seront présentés afin d'effectuer une mesure du « bruit de fond » constitué par ces sujets dans la littérature médicale internationale et enfin, un bref point sur la situation française sera effectué.

Dans la seconde partie, prenant comme point de départ la Convention d'Oviedo qui constitue l'un des premiers textes supranationaux à reconnaître la notion de directives anticipées dans la section consacrée au consentement, les liens entre ces deux notions feront l'objet d'un examen.

Enfin, dans la dernière partie seront recensés des écueils éthiques apparus en marge de la réflexion précédente et issus de retour d'expérience ou des réflexions éthiques déjà menées sur ce sujet.

1. Définition et remarques préliminaires

Dans le cadre de cette réflexion, les contraintes d'ordre juridique ne seront pas évoquées dans la mesure où elles feront l'objet d'une confrontation menée avec l'ensemble des collaborateurs du projet ALCOVE (KBF-KUL), donnant ainsi toute sa richesse au projet.

En conséquence, la définition des directives anticipées ne sera pas limitée à la seule définition donnée par la loi française relative aux droits des malades et à la fin de vie, trop restrictive pour notre propos. On retiendra donc la définition d'Yvon Kenis dans la *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*¹² :

« Les directives anticipées sont des instructions données par anticipation, relatives aux traitements qu'on désire recevoir, ou (plus fréquemment) qu'on refuse, en fin de vie, au cas où l'on serait incapable d'exprimer ses volontés ou de prendre des décisions par soi-même. »

Sauf mention explicite du contraire, on exclut la personne de confiance et on garde donc les instructions -écrites ou orales-, exprimées par le patient.

2. Les directives anticipées dans Medline

La recherche dans Medline des articles relatifs aux directives anticipées¹³ retrouve 2625 articles.

L'intersection de cet ensemble d'articles avec ceux relatifs à la démence¹⁴ restreint ce nombre à 203 et, si on remplace démence par maladie d'Alzheimer¹⁵, on identifie 37 articles.

¹² *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, (G. Hottois et J-N. Missal, eds.), Bruxelles, De Boeck Université, 2001.

¹³ La recherche Medline correspondante, effectuée le 24 novembre 2011, était la suivante : ("advance directive"[All Fields] OR (advance[All Fields] AND declaration[All Fields] AND ("volition"[MeSH Terms] OR "volition"[All Fields] OR "will"[All Fields])) OR "living will"[All Fields] OR "advance planning"[All Fields] OR "advance care planning"[All Fields]).

¹⁴ La recherche Medline correspondante, effectuée le 24 novembre 2011, était la suivante : ("advance directive"[All Fields] OR (advance[All Fields] AND declaration[All Fields] AND ("volition"[MeSH Terms] OR "volition"[All Fields] OR "will"[All Fields])) OR "living will"[All Fields] OR "advance planning"[All Fields] OR

Par comparaison, l'intersection de la recherche sur les directives anticipées avec les soins palliatifs identifie 431 articles, avec le terme « fin de vie » (« end of life ») 793 articles, et avec le terme « cancer » 243 articles.

Il semble donc que dans le domaine des directives anticipées, la démence soit assez bien représentée (presque autant que le cancer), bien que la notion de fin de vie reste nettement prédominante.

En revanche, dans le domaine des publications sur la démence (près de 127 000 résultats dans Pubmed), les directives anticipées sont un sujet très marginal (0,16 % des publications).

Il est important de préciser qu'il faut être extrêmement prudent s'agissant de cette interprétation car, si Medline est très représentatif de la littérature médicale, il l'est beaucoup moins de la littérature des sciences humaines, d'où un biais différentiel.

3. L'expérience française

L'EREMA a fait des directives anticipées et du problème des compétences décisionnelles un point significatif de sa réflexion dont récemment un temps fort a été la tenue de l'université d'été 2011 Alzheimer, éthique et société dont la thématique était : « Choisir et décider ensemble. »

Cette réflexion a aussi abouti à une partie de la saisine du Comité Consultatif national d'éthique (jointe à ce document).

La Newsletter n° 6 de l'EREMA (jointe à ce document) synthétise les réflexions issues de l'université d'été. L'article « Le consentement de la personne » de Marie-Hélène Isern-Real (pp. 45 sqq.) est particulièrement pertinent dans le présent contexte.

"advance care planning"[All Fields]) AND ("dementia"[MeSH Terms] OR "dementia"[All Fields] OR "alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields]).

¹⁵ La recherche Medline correspondante, effectuée le 24 novembre 2011, était la suivante :

("advance directive"[All Fields] OR (advance[All Fields] AND declaration[All Fields] AND ("volition"[MeSH Terms] OR "volition"[All Fields] OR "will"[All Fields])) OR "living will"[All Fields] OR "advance planning"[All Fields] OR "advance care planning"[All Fields]) AND ("alzheimer disease"[MeSH Terms] OR ("alzheimer"[All Fields] AND "disease"[All Fields]) OR "alzheimer disease"[All Fields] OR "alzheimer"[All Fields]).

En France, les directives anticipées ont statut légal depuis la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Les directives sont valables trois ans renouvelables, ce qui les rend d'un usage difficile pour des personnes atteintes de démence.

Fait notable, en France à la différence par exemple de l'Angleterre, ni les directives anticipées ni l'avis de « la personne de confiance » ne s'imposent au médecin. Celui-ci a cependant l'obligation d'en « [tenir] compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement »¹⁶. La loi stipule par ailleurs que l'avis de la personne de confiance ne prévaut pas sur les directives anticipées¹⁷.

4. Éthique et directives anticipées

4.1. Faut-il trancher le nœud Gordien ?

La *Convention 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 : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, dite convention d'Oviedo de 1997 est le premier texte supranational à mentionner explicitement les directives anticipées.

Son chapitre II « Consentement », article 5 (« Règle générale ») est ainsi rédigé :

« Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé.

Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement. »

Et l'article 9, toujours dans le chapitre II « Consentement » (et cela n'est pas anodin pour la présente réflexion) intitulé « Souhaits précédemment exprimés », stipule que :

« 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. »

¹⁶ Code de la Santé Publique, Article L1111-11 alinéa 2.

¹⁷ Code de la Santé Publique, Article L1111-12.

Quel est le statut ainsi donné aux directives anticipées ? Constituent-elles une forme de consentement (la Convention les insère dans le chapitre consacré au consentement), ou un simple substitut au consentement lorsque celui-ci ne peut être donné, générant ainsi un nouveau concept éthique dont il convient d'analyser la portée et les implications, et de le situer, entre le leurre rhétorique et l'ultime garant de l'autonomie et la dignité du patient ?

Le rapport explicatif sur la convention d'Oviedo, précise au sujet de cet article 9 :

« Le présent article vise le cas où une personne douée de discernement a exprimé par anticipation son consentement, entendu comme assentiment ou comme refus, pour des situations prévisibles où elle ne serait pas à même de se prononcer sur l'intervention. »

Ce texte affirme donc que, sous des conditions de validité qui seront présentées ultérieurement, les directives anticipées représentent une forme de consentement. Notons de plus que ce rapport explicatif cite justement la « démence sénile » comme champ d'application de cette disposition.

À ce stade, la confrontation avec le point de vue juridique sera à ce propos très pertinente. Il semble déjà possible de dire que dans plusieurs pays anglo-saxons, la législation reconnaisse, pour faire simple, aux directives le même statut qu'elles soient exprimées par le patient face au soignant ou de manière anticipée dans un document écrit valide. On peut en trouver l'expression dans la jurisprudence canadienne suivante (Malette vs Shulman, Cours d'Appel de l'Ontario) :

"A doctor is not free to disregard a patient's advance instructions any more than he would be free to disregard instructions given at the time of the emergency." ¹⁸

La terminologie n'est pas neutre. On parle en français de « directives anticipées » qui sous-entend un caractère d'orientation de la décision qui est prise par d'autres (proches, soignants, ...) ou de « testament de vie » qui est nettement plus contraignant (un testament doit être respecté à la lettre). En anglais on retrouve les termes précédents (« advance directive », « living will »), mais aussi « advance declaration of will » (ALCOVE) qui, de même que la jurisprudence précédente qui parlait d' « advance instructions » et l'expression « advance decision » en Angleterre et au Pays de Galles affirment leur caractère contraignant. On trouve aussi les expressions d' « advance care planning » (Canada, Australie), « personal directive » (Canada) qui peuvent être contraignantes ou non selon les Etats. En dehors de France l'expression « directives anticipées » ou ses substituts regroupe souvent les instructions écrites et la personne de confiance.

L'opposition entre les approches qu'on qualifiera pour simplifier de paternaliste et autonomiste, se situe très en aval du présent problème et émane de choix de société, tous deux valables et qu'il serait hors de propos de prétendre arbitrer ici. Il apparaît en revanche

¹⁸ Malette v. Shulman (1990), 72 O.R. (2d) 417 at 424 (C.A.).

nécessaire, en aval de ce choix, d'analyser les implications de l'anticipation sur le consentement.

4.2. Du consentement et de l'anticipation

Oublions pour un moment la situation du patient incapable d'exprimer sa volonté (ou même de décider) pour analyser celle du patient apte en tous points, auquel est proposé un acte de soin (peu importe que ce soit à but diagnostic, curatif, préventif, ou expérimental) et se trouve donc en position d'exprimer son consentement (ou son refus : on omettra par la suite cette précision) *hic et nunc*.

Le code de la santé publique français fait alors obligation aux soignants d'obtenir le consentement libre et éclairé de la personne (CSP, article L1111-4 alinéas 1 à 3) :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...]

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

La notion de « informed consent » dans les législations nord-américaines est assez voisine de notre consentement éclairé. Prenons par exemple le *Health Care Consent Act* (1996) de la Province de l'Ontario. Le consentement informé y est non seulement posé en pré-requis à tout acte, mais également clairement défini. Le caractère libre du jugement constitue également une constante.

Il s'agit donc d'explicitier davantage la notion de consentement éclairé dans notre cas. La *Nouvelle encyclopédie de Bioéthique* (*op. cit. supra*) indique que, parmi les informations à donner au patient, devraient « idéalement » figurer « le diagnostic posé et le pronostic qui s'y attache ». En effet, comment évaluer la balance bénéfice/risque ou même l'intérêt du traitement sans connaître son état de santé *actuel* ? Le document intitulé « Consentement à un traitement » élaboré par *Community Legal Information Association of Prince Edwards Island* est en parfait accord avec cette approche, précisant même que « votre médecin ou autre professionnel de santé doit vous fournir de l'information touchant : votre problème de santé, [...]. Vous devez avoir la possibilité de poser des questions et de recevoir des réponses à ces dernières ». Ce processus dynamique d'interaction soignant-soigné est aussi présent dans la loi française et présuppose la maladie.

A ce sujet, il est intéressant de noter la définition du terme consentement du Vocabulaire technique et critique de la philosophie d'André Lalande¹⁹ :

« A. [...] »

« B. [...] »

« C. Acte de volonté par lequel on décide ou même on déclare expressément qu'on ne s'oppose pas à une action déterminée dont l'initiative est prise par autrui. « Donner son consentement à un mariage. »

« Ce dernier sens est le seul qui soit couramment utilisé dans la langue contemporaine. *Consentement* est plus faible qu'*approbation*. « Consentir » marque, dans l'ordre de la pensée comme dans celui de l'action, une nuance de réserve, ou du moins une tendance primitive à refuser. »

Dans le contexte de la médecine, il va de soi que la tendance naturelle est de refuser les actes et traitements : personne n'approuverait de se faire enlever l'appendice ou la vésicule biliaire, arracher une dent, ou prendre une chimiothérapie si ce n'est parce qu'elle est dans un état pathologique ou craint de l'être ou veut s'en prémunir. Dans tous les cas c'est la maladie qui induit le consentement. Il apparaîtra nécessaire dans la suite de la réflexion de s'interroger plus précisément sur ce qu'on entend exactement par « la maladie » dans la précédente assertion : il semble intuitif de considérer que c'est un état qualitativement différent de l'état dit « sain » dans lequel on aurait refusé ce à quoi on consent dans l'état dit « malade ». Mais ce dernier est-il l'état de malade au sens de l'état actuel qui se trouve incidemment être pathologique ou l'état de maladie en ce qu'il a de pathologique dans la durée. En d'autres termes, sur l'exemple de la démence : est-elle une succession d'états dont l'apparente continuité ne résulte que de la nosographie, elle-même conséquence de notre approche physiopathologique, sans lien nécessaire avec l'état actuel du patient ou un état ontologiquement « malade » qui se prolonge ? Entre un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade débutant avec seulement quelques troubles ténus de mémoire et un patient au stade très avancé incapable de communiquer ou de se souvenir des événements, c'est la même maladie, au sens de la nosographie, mais ce n'est plus du tout le même état ; en quoi, pour un patient, ce lien qu'on appelle la maladie est-il signifiant au-delà d'une association statistique ? En effet la science et la pratique médicale ne peuvent pas prédire avec certitude l'état futur du malade à partir de son état actuel. L'état actuel ne serait plus alors qu'une sorte de facteur de risque (au sens statistique du terme) de l'état futur ? Cette taxonomie des maladies est elle-même évolutive au gré des avancées de la science médicale sans que la réalité perçue par les patients qui en sont atteints en soit modifiée. Les accidents vasculaires cérébraux ischémiques et l'infarctus du myocarde longtemps

¹⁹ Edition révisée, Parsi, PUF, Quadrige, 2010.

considérés comme deux maladies distinctes sont maintenant réunies dans la maladie vasculaire artérielle (athéroscléreuse) dont elles sont des manifestations. So what ? Du point de vue du patient, ce qu'on appelle « l'histoire naturelle de la maladie » est un concept artificiel : sa vie est elle-même n'est-elle pas l'histoire naturelle de sa naissance jusqu'à sa mort, certaines parties de celle-ci ayant éventuellement été regroupées sous le vocable de maladie ? Ces questions réapparaîtront dans la suite de notre propos. Toutefois avant d'explorer plus avant leurs implications, revenons à notre analyse du consentement.

Dans le *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*²⁰, Sophie Botros indique que « pour qu'on puisse considérer qu'un patient a consenti à un traitement proposé, il est donc indéniable que le médecin doit lui fournir *certaines* informations concernant ce traitement ». Le débat entre paternalistes et autonomistes réside essentiellement sur le contenu qu'impliquent « *certaines* informations » mais pour la présente réflexion l'existence d'un contenu nous suffit.

Pour illustrer ce propos elle prend l'exemple, virtuel, de l'injection d'un contraceptif de longue durée d'action en post-partum immédiat à une femme qui pense recevoir un traitement habituel à ce type de situation clinique. Dans cet exemple extrême la différence entre consentement et consentement éclairé est flagrante.

Cet exemple nous intéresse ici pour illustrer un second point : la différence, essentielle, entre l'acte et le traitement. On peut en effet ici supposer que la patiente a consenti, fut-ce tacitement, à l'acte mais en aucun cas au traitement. Or, selon la loi française, le consentement doit porter sur les deux points. Il apparaît que l'assimilation, très courante y compris chez les soignants, entre acte et traitement peut être source de confusion dans les directives anticipées : il ne paraît pas impossible de consentir/refuser un acte de manière anticipée lorsque celui-ci est pris de manière abstraite, en tant qu'entité isolée. Cependant, dans une situation de soin, celui-ci ne survient jamais de manière abstraite, isolée, mais comme élément d'une stratégie de prise en charge d'une situation clinique qui n'a nullement été anticipée. Il paraît alors légitime à ce stade de s'interroger sur les implications de cet acte d'anticipation.

Revenons-en donc au patient atteint d'une maladie liée à la démence, ayant rédigé de manière valide des directives anticipées. Généralement la démence n'est pas en elle-même cause de décès. De plus, dans le registre des pathologies liées au vieillissement, l'âge de survenue est habituellement assez précoce²¹ de sorte que le patient atteint de démence pourra être confronté à d'autres maladies. Il convient donc de distinguer deux aspects qui concerneraient d'une part les directives portant sur la démence, de celles qui concerneraient d'autres pathologies intercurrentes ou terminales.

²⁰ *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Monique Canto-Sperber (dir.), Paris, PUF, 2004.

²¹ Des formes authentiquement précoces existent mais elles sont plus rares.

Concernant le second cas de figure, la situation a bien changé par rapport à notre patient appelé à se prononcer *hic et nunc* sur sa présente situation :

- Le patient n'est pas dans un état malade, au sens de l'état qui le pousse à consentir ainsi qu'expliqué plus haut (on a exclu la démence, qui par hypothèse n'est pas l'objet de ses directives). On pourrait arguer que dans certains cas le patient peut « prévoir » la survenue d'une maladie (un coronarien qui anticiperait une maladie cardiovasculaire ou une personne fortement exposée au tabac une pathologie respiratoire ou cancéreuse, etc.) Cependant il n'est pas possible d'anticiper la forme qu'elle prendra et donc son état clinique futur. Le nier ce serait admettre qu'il est possible par anticipation de contourner ce que Georges Canguilhem²² dénomme « l'indétermination initiale du vivant ».
- Il ne peut y avoir de consentement pleinement informé du traitement puisqu'en l'absence de situation pathologique on ne peut mettre en balance les bénéfices et les risques. Quel que soit le contenu qu'on sous-entendait précédemment par l'utilisation de l'expression « certaines informations », il ne peut être transmis au patient puisqu'il est encore inconnu.
- Le patient peut avoir une représentation de la maladie issue de son expérience de celle des autres (souvent au sein de sa famille), or ce qui est visible dans la maladie des autres ce ne sont pas les traitements, notion abstraite, mais ses expressions concrètes notamment les actes médicaux. Il y a donc risque lors de la rédaction de directives anticipées d'une assimilation acte/traitement conduisant à un consentement partiel qui au final nuirait à l'intérêt du patient d'une manière qu'il n'aurait pas su évaluer. Un exemple illustre le propos : de multiples raisons peuvent inciter les soignants à nourrir un patient dément par sonde naso-gastrique. Observé de l'extérieur par des proches, cet acte qu'ils pourraient identifier à de la maltraitance paraîtrait porter atteinte à la dignité de la personne, ce avec pour seul objectif de l'alimenter « de force ». Une telle perception est de nature à susciter la rédaction dans des directives anticipées d'une opposition formelle à la pose d'une sonde gastrique. Ainsi le patient peut-il, sur des bases incertaines ou équivoques, se priver de possibilités thérapeutiques et diagnostiques, voire de soins de confort dont il n'a pas la capacité de prendre la mesure. Cet acte pouvant en effet contribuer significativement à la prise en charge de qualité des ulcères, de problèmes neurologiques affectant la déglutition (accidents vasculaires cérébraux, tumeurs, traumatismes, etc.) ou encore les hémorragies digestives hautes. À ce titre il est intéressant de noter que la loi de la Province de l'Ontario stipule que le consentement « must not be obtained through misrepresentation or fraud » (1996, c. 2, Sched. A, s. 11 (1)). De l'anticipation à la mauvaise représentation il n'y a qu'un pas...
- L'évolution des pratiques médicales et les avancées technologiques induisent un biais dans le contenu des directives : on ne peut anticiper au mieux que par rapport à l'état de l'art au moment où ces directives sont rédigées.

²² G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadrige, 2005.

Afin de tenter d'éviter ces écueils, des consignes ou des encadrements juridiques ont été posés dans l'application des directives anticipées. Toutefois ces mesures ne semblent pas totalement suffisantes et exposent au risque de directives qui deviendraient fictives.

Concernant le premier cas de figure, les directives relatives à la démence du sujet, on revient à notre discussion précédente sur le *primum movens* du consentement : est-ce la maladie pris comme état qui se prolonge ou l'état actuel malade ? En effet, dans le premier cas le patient dément est à même d'anticiper ce qui le concerne : le consentement intervient toujours avant le soin, le délai est ici juste un peu plus long. En revanche, dans le second cas il n'y a pas de différence entre l'anticipation sur l'évolution future que pourrait avoir sa maladie et l'anticipation d'autres maladies qui pourraient survenir.

En plus des implications d'ordre chronologique de l'anticipation que nous venons de citer, il convient de remarquer, ainsi que suggéré par la définition citée en introduction, que les directives anticipées sont généralement — et on voit mal en pratique comment il pourrait en aller différemment — formulées de manière négative : le patient y refuse tel ou tel acte. Le consentement positif devient ainsi une non-opposition avec un risque de dérives majeur.

La question qui semble donc émerger de ces réflexions pourrait être ainsi reformulée : que peut-on indiquer précisément dans ses directives anticipées ? Prenons l'exemple des États-Unis où les directives anticipées sont reconnues au niveau fédéral depuis les années 90 (« Patient Self-Determination Act » - PSDA) mais soumises à une régulation au niveau des États. Myria J. Christopher qui dirige le centre de bioéthique du Midwest, rapportait en 1997 (*Bioethics Forum*, 13(2), 1997) l'opinion du corps médicale relative aux directives anticipées, résumée en une phrase lors d'une conférence sur la maladie d'Alzheimer : « Everyone knows that living wills aren't worth the paper they are written on. » En effet, cet auteur, qui soutient le PSDA, rapporte les nombreuses critiques faites à cet égard : manque de clarté, doute sur l'applicabilité à une situation donnée des directives, impossibilité ou difficulté d'évaluer les changements d'opinion, la signification réelle donnée par le patient, les conflits entre directives anticipées et personne de confiance (*patient's durable power of attorney*),... À l'extrême on pourrait craindre une situation où, tout étant sur le même plan, seules les positions dogmatiques seraient recevables car relativement insensibles au changement de contexte, aux variations d'opinions ou difficultés d'interprétation !

La seule limite au contenu des directives anticipées tient en général à leur conformité aux lois, de manière analogue à ce qu'on peut dire ou faire lorsqu'on est en état de dire ou de

faire. Il n'est cependant pas anodin de noter, ainsi que la vie politique nous l'enseigne souvent, que l'on n'est pas tenu par ses propos...

De la réponse à la question du contenu des directives anticipée dépendra la réponse à la question souvent abordée (par ex. Scottish Council on Human Bioethics, Nuffield Council) du caractère contraignant ou non des directives anticipée pour les soignants.

Cette question du contenu des directives anticipée nous semble constituer le vrai cœur du problème. On peut envisager de laisser le patient libre de s'exprimer mais de conférer une valeur différente à différent type de souhaits (acte, soin, stratégie de soin, préférences de vie, etc.) afin d'éviter de favoriser les positions dogmatiques clairement incitées par un dispositif de directives anticipées mal encadré. Il en serait de même pour les déclarations comme la planification narrative de la fin de vie auxquelles il paraît discutable d'attribuer une trop grande valeur. Heyd et Miller²³ nous mettent en garde contre les risques d'une tentative, favorisée par l'air du temps, de planification de la vie. En effet ils nous rappellent la citation de Kierkegaard : « it is perfectly true as philosopher say, that life must be understood backwards. But they forget the other proposition, that it must be lived forward. » Il est en effet à craindre que lors de la rédaction de directives anticipées la tendance à vouloir donner un « sens » à sa fin de vie se fasse jour, alors que ce sens émerge rétrospectivement des choix faits au jour le jour au gré des évènements, dans leur immense majorités imprévus.

4.3. Du patient et de ses compétences décisionnelles

La difficulté éprouvée par les proches à prendre des décisions pour le malade est très souvent évoquée par l'entourage des patients déments comme en témoignent, entre autres, l'étude HCK/Espace éthique AP-HP²⁴ ainsi que les témoignages de la vidéo de présentation du site internet de l'U.S. *Living Will Registry*. Dans ce contexte on peut craindre une recherche obstinée de l'avis du patient même dément à un stade avancé qui serait alors un exutoire ou une manière bienséante de « mettre la poussière sous le tapis » ?

En effet, ce n'est pas parce qu'un patient peut formuler ce qui a l'apparence d'un consentement que celui-ci doit être nécessairement considéré comme un consentement

²³ Heyd, Miller - Life plans : do they give meaning to our lives, *The Monist*, jan 2010. C'est à cet article que nous avons repris la citation de John Lennon en exergue de cette seconde partie.

²⁴ http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliographie_etudesetrecherche.php?r=5

libre et éclairé. Cela semble aller de soi dans le cas des mineurs, de certains troubles psychiatriques. Qu'en est-il s'agissant de la maladie d'Alzheimer ? Dans quelle mesure le patient dément peut-il être influencé ? Dispose-t-il des compétences pour prendre une décision visant son intérêt ? Le recueil de l'avis du patient est souvent, et à juste titre, considéré comme un élément indispensable à tout acte ou traitement. Toutefois l'avis exprimé par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est-il bien le sien ? Laisser un patient dément à un stade avancé de sa maladie choisir, est-ce véritablement respecter sa faculté d'autonomie (indiscutablement diminuée) ou ne s'agirait-il pas plutôt d'une forme dissimulée d'abandon du malade, de négligence à son égard ?

Peut-on tracer, dans le cas de la démence, la limite entre le devoir de non-abandon et le respect de la dignité de la personne ?

Il convient aussi dans le cas de l'évaluation des compétences décisionnelles de prendre en compte l'aspect fluctuant de cette pathologie. Citons ici encore la législation de l'Ontario : (1996, c. 2, Sched. A, s. 15 (2). et s. 16.) :

« Capacity depends on time

A person may be incapable with respect to a treatment at one time and capable at another.

« Return of capacity

http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws_statutes_96h02_f.htm - s16lf, after consent to a treatment is given or refused on a person's behalf in accordance with this Act, the person becomes capable with respect to the treatment in the opinion of the health practitioner, the person's own decision to give or refuse consent to the treatment governs. »

Comment parvenir à un équilibre entre la nécessité de respecter l'état clinique du patient et l'impossibilité, en pratique courante de soin, de réévaluer cet état avant chaque soin ou chaque prise de décision ?

L'excès de la position binaire consistant à décréter qu'à un moment donné le patient est irrévocablement devenu incapable de consentir, n'expose-t-il pas au risque de faire du patient Alzheimer un être totalement soumis, passif, voire ramené à un état grabataire, dépendant totalement du bon vouloir et des décisions arbitraires de ceux qui préservent avec lui une relation de soin ?

Il est intéressant de noter que la législation de l'Ontario reconnaît que :

« A person may be incapable with respect to some treatments and capable with respect to others. » (1996, c. 2, Sched. A, s. 15 (1)).

Ne peut-on, en effet, interpréter la portée des demandes des patients à la mesure des questions auxquelles elles prétendent répondre ?

4.4. Autres perspectives éthiques

Les directives anticipées, ce d'autant qu'elles sont parfois appelées « testament de vie », sont souvent associées à la notion de fin de vie (cf. Pubmed et contexte des différentes législations). Or le malade dément en état de rédiger ses directives anticipées n'est en général pas en situation de fin de vie. Quel message fait-on ainsi implicitement passer au patient ?

De même les directives sont souvent associées à une autre notion : celle du refus de soin. On les rédige pour refuser tel ou tel soin jugé abusif ou demander un arrêt de soins aussi précoce que possible. Il est à ce titre significatif de noter qu'en Angleterre, le portail internet des services publics²⁵ aborde les directives anticipées dans la page « Your right to refuse future medical treatment ». C'est effectivement un aspect en pratique important mais outre le problème mentionné précédemment du consentement par non refus impliqué ici cela pose la question de la réponse qu'on pourrait apporter à un patient qui demanderait à vivre.

Le contenu des directives anticipées dépend beaucoup de positions dogmatiques éventuelles, de leur qualité rédactionnelle, de perceptions plus ou moins erronées, etc. Ne sont-elles pas alors sources d'iniquités socioculturelles ?

Peut-on, et si oui comment, établir une hiérarchie entre personne de confiance, directives anticipées, évolution positive de l'état de santé d'un patient dément ayant recouvré une faculté de discernement, etc. ; s'agissant des prises de décision ultimes ?

La possibilité d'un changement d'avis du patient demeure un problème majeur : comment tenir compte de cette évolutivité ? Jusqu'à quel stade de la maladie en tenir compte ?

²⁵ www.direct.gov.uk

Conclusions et perspectives

En dépit des débats idéologiques, les directives anticipées paraissent constituer, sous réserve d'un encadrement approprié, une avancée déterminante du point de vue des conditions de respect de la personne malade. Il s'agit en effet d'une modalité spécifique de prise en compte de la vulnérabilité particulière des malades atteints de démence.

Au-delà des écueils évoqués, il convient de remarquer que ces directives représentent pour le patient présent ou futur patient l'opportunité de réfléchir, d'anticiper dans une certaine mesure les circonstances, de discuter avec ses proches et/ou son médecin afin de préciser quelques options ou préférences relatives aux modalités de la prise en charge à venir, ou de l'approche du temps de la fin de vie.

Cette approche peut avoir de surcroît un effet rassurant et apaisant tant pour la personne malade que pour ses proches.

Il apparaît significatif de noter que ce dispositif, n'étant pas obligatoire, permet aux patients qui le souhaitent d'aller plus loin dans le respect de leurs choix par les soignants sans nuire à ceux qui ne le souhaitent pas, délèguent leur pouvoir décisionnel en cas d'incapacité à leurs proches et/ou aux soignants. Afin de faire de ce dispositif une véritable avancée pour les patients qui souhaitent y avoir recours il convient de réfléchir sur le contenu, hétérogène, des directives anticipées et la portée qu'on lui confère.

Il apparaît donc urgent, en s'appuyant sur les expériences développées dans différents pays, le point de vue du droit et la réflexion éthique, de réfléchir aux modalités de mise en place ou d'amélioration de cet outil que constituent les directives anticipées.

Éléments de conclusion

Après l'exposé rapide de ces différentes questions d'ordre éthique liées à la maladie d'Alzheimer et apparentées, il apparaît que ces dernières sont marquées par une spécificité toute particulière : leur large spectre (social, intime, juridique médical, politique ...) et l'intensité avec laquelle sont interrogés ces champs.

Parmi ces questions, la capacité à consentir et le statut de la décision (notamment différée dans le temps) s'avèrent centraux et porteurs d'implications fortes, qu'elles soient juridiques (statut des directives anticipées), sociales (place de la stigmatisation dans la prise de décision, respect de cette dernière), ou de l'ordre de l'évaluation des capacités elles-mêmes (évaluation de la décision en situation de prise de psychotropes).

La réflexion sur la maladie à travers l'angle de la décision s'avère donc tout à fait pertinente, en cela que ce dernier éclaire des enjeux complexes qui appellent un regard toujours soucieux des situations de vulnérabilité, particulièrement intense dans ce contexte.